Health Canada Santé Canada

Returning Home

Fostering a Supportive and Respectful Environment in the Long-Term Care Setting

Canada

Returning Home

Fostering a Supportive and Respectful Environment in the Long-Term Care Setting

Our mission is to help the people of Canada
maintain and improve their health.
Health Canada

Returning Home: Fostering a Supportive and Respectful Environment in the Long-Term Care Setting was prepared by **Jean Kozak** and **Teresa Lukawiecki** for the Family Violence Prevention Unit, Health Canada.

Également en français sous le titre *Se sentir comme chez soi : Favoriser un milieu de soutien respectueux dans les établissements de soins de longue durée*

The opinions expressed in this monograph are those of the authors and do not necessarily reflect the views of Health Canada.

Contents may not be reproduced for commercial purposes, but any other reproduction, with acknowledgements, is encouraged.

This publication may be provided in alternate formats upon request.

For further information on family violence issues, please contact:

National Clearinghouse on Family Violence
Family Violence Prevention Unit
Health Issues Division
Population and Public Health Branch
Health Canada
Address Locator: 1907D1
7th Floor, Jeanne Mance Bldg., Tunney's Pasture
Ottawa, Ontario K1A 1B4 CANADA
Telephone: 1-800-267-1291 or (613) 957-2938
Fax: (613) 941-8930
Fax Link: 1-888-267-1233 or (613) 941-7285
TTY: 1-800-561-5643 or (613) 952-6396
Web Site: http://www.hc-sc.gc.ca/nc-cn

© Her Majesty the Queen in Right of Canada, 2001
Cat. H72-21/174-2000E
ISBN 0-662-29347-9

102-01570/

Acknowledgements

We acknowledge, with sincere appreciation, all the people — residents, staff, families, volunteers, researchers and advocates — who shared their experiences and insights and provided the foundation for all the resources developed during the life of the Abuse Prevention in Long-Term Care (APL) project.

We would like to convey our appreciation to the site coordinators whose invaluable work and dedication made the projects an unqualified success across Canada — Pearl McKenzie (British Columbia), Elizabeth McKean (Manitoba), Teresa Lukawiecki (Ontario), Caroie Deschamps (Quebec), Jocelyne Marion (Quebec) and Theckla Lundin (Newfoundland).

We would also like to thank the coordinating sites and site representatives who contributed immensely to the success of the project:

British Columbia	St. Vincent's Hospitals, Vancouver (Jacqueline Senning)
Manitoba	Riverview Health Centre, Winnipeg (Elizabeth Boustcha)
Ontario	Sisters of Charity of Ottawa Health Services, Ottawa (Jean Kozak)
Quebec	Regroupement des Trois Rives, Vaudreuil (Lise Bélisle)
Newfoundland	Hoyles-Escasoni Complex, St. John's, Anne Morrison and Pat Amos

The content of this document is a synthesis of the information and products produced during the various phases of the APL project.

Kozak, J.F. & Lukawiecki, T. (1997). *Abuse Prevention in Long Term Care: Educational Package.*

Kozak, J.F. & Lukawiecki, T. (1997). *Final Report of the APL Project.* Report submitted to New Horizons — Partners in Aging, Health Canada.

Kozak, J.F., Lukawiecki, T., & Dalle, D. (1998). *Final Report of the Abuse Prevention in Long Term Care Train-the-Trainer Project.* Report submitted to the Population Health Fund, Health Canada.

Lukawiecki, T., Kozak, J.F., Wahl, J., & Dalle, D. (1998). *Policy and Procedures Guidelines for Responding to and Preventing Resident Abuse and Neglect in Long Term Care.*

Table of Contents

Section 1

Introduction 7

1.1 APL Projects Overview 8

Section 2

Defining a Supportive and Respectful Environment 9

2.1 Perceived Life in Long-Term Care 9

Section 3

What Is a Resident-centred Approach? 13

3.1 Promoting Resident Empowerment 13

3.2 Maintaining Resident Rights and Responsibilities 19

3.3 Providing Good Physical Care and Emotional Support 21

Section 4

Fostering a Supportive and Respectful Environment 25

4.1 Social Environment 25

4.2 Physical Environment 33

4.3 Organizational Environment 36

Section 5

Conclusion 39

Section 6

Bibliography 41

Introduction

Returning Home: Fostering a Supportive and Respectful Environment in the Long-Term Care Setting, and its companion monographs, *When Home Is Not a Home: Abuse and Neglect in Long-Term Care — A Resident's Perspective*, and *Stand by Me: Preventing Abuse and Neglect of Residents in Long-Term Care Settings* are a synthesis of the findings of two national projects known as Abuse Prevention in Long-Term Care (APL). The purpose of these monographs is to focus on improving the life of older adults in long-term care (LTC) by approaching the issue of abuse and neglect from their perspective. The aim of the three-part series is to stimulate discussion and action through sharing the experiences of residents, staff, families, volunteers and advocates from across the country. Questions are raised about perceptions and accepted practices in LTC and people are encouraged to explore ways of fostering a caring environment for all who reside, work or visit LTC.

This series of monographs was funded through the Family Violence Prevention Unit (FVPU) of Health Canada. Through the FVPU Health Canada leads the Family Violence Initiative (FVI), coordinating the relevant activities of 13 federal Departments and three central agencies that are formally involved in the Initiative. Under the current FVI, Health Canada remains committed to addressing family violence issues, including the abuse of older adults. In consultation with the Division of Aging and Seniors, the FVPU undertakes research on the consequences of abuse and neglect of older adults to enhance treatment and prevention. The FVPU has developed and revised a number of resources on the abuse of older adults for dissemination through the National Clearinghouse on Family Violence.

The audience for these monographs is anyone associated with LTC who wishes to address the issue of resident abuse and neglect, and foster a supportive and respectful environment in LTC. This includes both individuals within facilities, such as residents, staff, families and volunteers, as well as those external to facilities (e.g. advocates, government regulatory agencies and professional associations).

1.1 APL PROJECTS OVERVIEW

In December 1995, **New Horizons — Partners in Aging,** Health Canada, funded an 18-month national project to develop and evaluate a *resident*-focussed, educational package, with the goals of sensitizing people to abuse and neglect of older persons residing in institutional settings, and raising awareness of the need for a supportive and respectful environment in LTC. The project was overseen by a national steering committee of residents, staff, volunteers, advocates, administrators, family members and researchers.

In the second phase of the APL project (1997), funding was obtained from the Population Health Fund, Health Canada, to train trainers in the use of the educational package. Six hundred and sixty-five people across Canada were trained as trainers so they could return to their communities to train others on abuse and neglect prevention and intervention, and to lend their expertise in working toward solutions. A more in-depth discussion of these two phases may be found in the first monograph, *When Home Is Not a Home: Abuse and Neglect in Long Term Care — A Resident's Perspective.*

This monograph explores a major issue raised by all participants in the various phases of the APL project. Without a doubt, one of the core mechanisms that they felt individuals and facilities alike must develop to address the problem of abuse and neglect is through what they referred to as a supportive and respectful environment.

The importance of this issue can be seen in the fact that the APL Steering Committee, after reviewing the results of the cross-Canada interviews, felt that an educational package which discussed only abuse and neglect would not address the complexity of the problem or truly represent what residents and others were telling us.

The APL participants felt strongly that many incidences of abuse and neglect did not result from willful actions. Rather, the incidences were the end result of a process where the individual — resident, family and staff alike — was not respected; where people were seen as objects that had to be fed and moved according to schedules. The participants hoped and believed that, by fostering a supportive and respectful environment, one would ameliorate the factors that contribute to abuse and neglect while recognizing in everyday practice that the resident is a person. The following is a discussion of the factors and dynamics that APL participants identified as key to a supportive and respectful environment.

Defining a Supportive and Respectful Environment

A supportive and respectful environment is difficult to define, yet everyone agrees that most people want to make LTC a better place in which to live and work. Before presenting a model on a supportive and respectful environment, this section first presents a look at how residents perceive life in LTC. Quotes from the residents who participated in the focus groups provide a first-hand glimpse of what it means to live in LTC.

2.1 PERCEIVED LIFE IN LONG-TERM CARE

The APL focus group participants made as many negative as positive comments when asked what it meant to live in LTC. For some residents, entering LTC is a positive change. They have improvements in health, mobility and social life, and a rejuvenation of the spirit. Many residents are relieved to be in a facility because they feel that they are receiving good care for the first time in years. They also report that they do not feel like they are a burden on their families. The most common reason for entering LTC is that the required care was not available at home.

> *"To be quite honest, I came here to die; I couldn't hack it at home, all my kids worked, I was all alone. With the treatment I got here, I perked up right away." (resident)*

> *"I'm contented here, this is my home." (resident)*

For many other residents, living in LTC is a painful experience. Moving into LTC is a time of great loss for many people. Adjusting to institutional life is difficult, with schedules and rules to follow, and space limitations and lengthy waits for personal care to contend with. In many of the focus groups, residents equated living in LTC to being in a prison.

> *"You think you're coming to paradise and you end up in a room with one closet for two people." (resident)*

"The hard part for me when I first came, was going to bed at night. I felt as if I was in prison. It's smaller quarters and at my age you're back on rules and regulations again. The rules are not strict, but you're still not your own person. You're not in your own home. In my own home I was closer to my family and I went out more." (resident)

"We tell them when to get up and go to bed, what activity to do, when to go to the doctor — they have no choice. This person lives 24 hours a day, seven days a week, and there is always someone who will decide everything for them." (staff)

When describing the move into LTC, residents talked primarily about two themes:

- the difficulty of the transition stage, and
- the many losses they were experiencing.

Transition

The transition stage when a resident first enters a facility is often difficult and stressful for both residents and families. Institutionalization requires great adjustment and many residents are not well prepared for institutional life. Nor are their families. Denial is common among newer residents with some thinking that they are going home when they get better. Other residents are simply resigned that LTC is the place to which they had come to die.

"My family is going to come and get me, and I'm going home." (resident)

"It broke my heart when I came here. I didn't know what was facing me." (resident)

"It wasn't the day my husband died that was the worst in my life. It was the day I had to put him in the nursing home." (family)

Many residents believe that acceptance is a key to successfully adapting to life in a facility. Mobility, choice and the ability to do some things for oneself are also important. Continued family involvement and supportive staff help ease the transition into LTC.

"Well, I have to get adjusted, I've only been here for six months." (resident)

"You just have to learn to live, it's up to you to learn to adjust. Some people will complain 'til the day they die and some people adjust and make the best of it." (resident)

"I think acceptance takes a long time. You're taking these people out of mainstream society." (staff)

Loss

Many participants described living in LTC as being a time filled with losses, such as the:

- loss of control over one's daily life, independence and decision making,
- loss of community, friends, family, belongings, homes, rituals and habits developed over a lifetime,
- loss of health and being able to care for oneself,
- loss of intimacy with another person,
- loss of privacy because they have to share a room or bathing facilities and receive intimate care, and
- loss of being active and contributing to their communities.

As one resident said, she went from being very active to "spinning time".

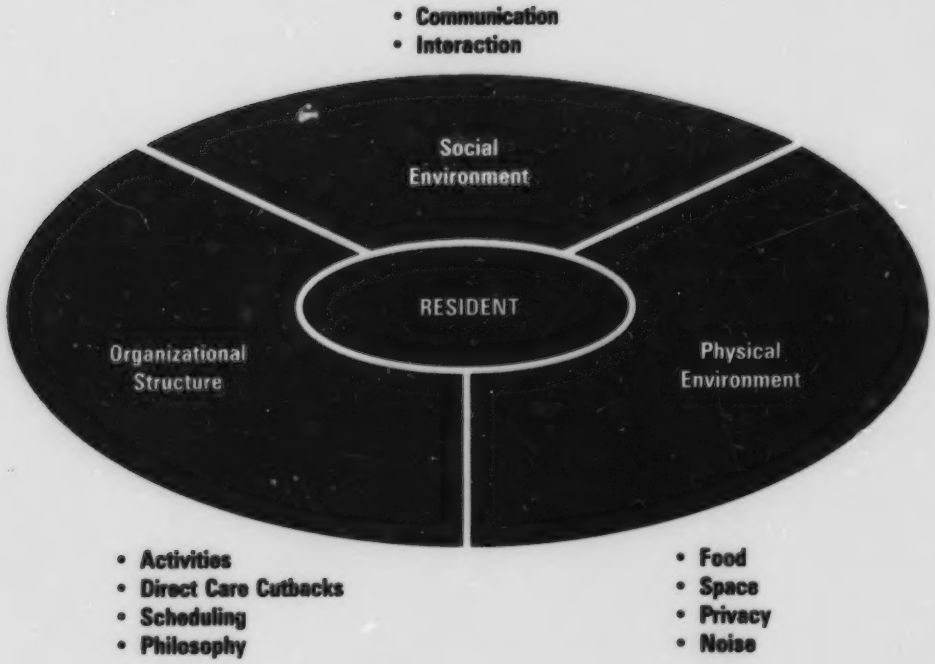
"It's an awful feeling when you can't even open your milk. You have to call someone to do it for you. Hard when you have been active all your life, done things for others." (resident)

"They say it's supposed to be your home, but then you can't bring your things." (resident)

"They know it is the end of the line and so with that goes permanent losses and the mourning... of facing death itself." (staff)

A supportive and respectful environment was often described by participants as a home-like atmosphere that is resident-focussed, has adequate resources and staff, and is welcoming to families, volunteers and others alike. Often, what residents describe as supportive and respectful is defined as the quality of basic human interaction, such as a smile or a knock on the door before entering. Residents, staff,

FIGURE 1 — A SUPPORTIVE AND RESPECTFUL ENVIRONMENT



families and volunteers have similar visions of what constitutes a supportive and respectful environment although some differences exist in priorities (e.g. safety concerns versus making a room that is more comfortable).

Thus, a supportive and respectful environment is one that is resident-centred and is manifested in the social, physical and organizational contexts (see Figure 1). The following sections explore these factors and their role in contributing to a supportive and respectful environment.

What Is a Resident-centred Approach?

A resident-centred approach is at the heart of a supportive and respectful environment in LTC. To successfully integrate this approach into a facility requires elements that:

- promote resident empowerment,
- maintain resident rights and responsibilities, and
- provide good physical care and emotional support.

When the focus is on the resident, LTC becomes a much more supportive and respectful place for everyone because they are working toward a common goal.

3.1 PROMOTING RESIDENT EMPOWERMENT

The first element of a resident-centred approach is promoting resident empowerment. This means the environment builds on every resident's strengths and abilities. Residents enter LTC with different abilities; some have a physical disability, some have varying degrees of cognitive impairment, others have multiple disabilities. As well, a resident's level of functioning can vary from day to day. The environment must be conducive to supporting each resident's level of functioning for as long as possible.

The underlying theme in creating a supportive and respectful environment is providing residents with opportunities to have some control or power in their life, in whatever way possible. Power is simply the ability to carry out one's wishes and to meet one's needs. All people have personal needs that they try to fulfil. Some examples are:

Physical:	exercise, elimination, sexual expression
Emotional:	reassurance, a safe place to cry, humour
Social:	friendships, meaningful connection with others (e.g. family)
Intellectual:	reading, writing, playing card games
Spiritual:	moments of solitude, practising one's faith

We all have a basic responsibility to take care of our own needs to the best of our ability. The ability of residents to meet their needs can be limited by internal factors

such as cognitive impairment and low self-esteem, as well as external factors such as institutional policies.

Residents can continue to meet their needs as best they can with assistance from others. Some residents can ask for help themselves. We must recognize that even this "simple" action may take considerable courage because, depending on the response, they will either feel like a burden or a human being. Many residents are so incapacitated by communication difficulties or severe cognitive impairment that they cannot ask for help and must rely entirely on other people to identify and meet their needs. Everyone who interacts with these residents must be extra vigilant to correctly identify and then meet the needs in a timely manner. Moreover, decisions over treatment and personal care require the identification of appropriate decision makers in cases in which a resident has been legally deemed incapable of making decisions on her or his own behalf. Who can be a decision maker is defined by the provincial/territorial legislation in which the facility is geographically located.

Residents' dependency on others to meet their needs and having their daily activities determined by a facility can lead to residents feeling powerless: that is, a lack of control and an inability to have any effect on what's happening in their lives. Staff, family members and volunteers can also feel powerless.

Some of the signs that a resident is feeling powerless are:

- apologizing for requesting services (e.g. "I really hate to bother you, but..");
- being unable to make decisions; or
- saying things such as, "All I can do is just sit" — which may indicate the person feels helpless to do what she or he really wants; or "*He's* the doctor" — which may indicate that the resident believes her or his opinion is not important or not taken seriously. It may also reflect a belief of that age group: the "good" patient is a passive patient.

It is important for staff, family members, volunteers and the community to work together to build a supportive and respectful environment that provides residents with every opportunity to maintain control over their own life by encouraging them to:

- make decisions,
- express individuality,
- speak for self,
- care for self, and
- have a sense of purpose.

In every focus group, participants frequently discussed making decisions, expressing individuality, and speaking for themselves. Resident groups, however, placed more emphasis on caring for themselves and having a sense of purpose than did staff or family groups.

Make Decisions

For residents to make decisions for themselves as much as possible, they must be encouraged to make decisions congruent with their level of functioning. Moreover, although frequently reported by participants as forgotten or not offered, *choices* need to be made available to the resident regardless of the degree of cognitive impairment the person has.

A person may not be able to make certain health care decisions, but that does not mean that he or she cannot make *any* decisions. Some residents can make only simple decisions, such as which shoes to wear or whether to drink coffee or tea. Other residents who are able can be involved in larger decisions regarding the running of the facility. Whatever the level of decision-making ability, when residents make decisions, it is important that their wishes be respected.

Institutional living necessarily means that resident choices are limited because of such factors as space limitations, fire codes and government regulations. However, within these restrictions, facilities can alter institutional processes to facilitate more choices. For example, residents can have more choice in the following areas: bathing time, diet, when to eat, activities, time for bed, and staff caring for them. Choices can help make a facility more home-like.

> *"We are giving people back choices, like when you go to bed, when you get up. Let them have choices instead of us making up their plan of care." (staff)*

> *"They are not asked what they want, they are told what they want." (family)*

Express Individuality

Institutional living tends to be impersonal and there is not much opportunity for residents to express their individuality in their physical surroundings and the care they receive. Not only do residents have less space to call their own, they are also restricted by facility and provincial/territorial regulations (e.g. fire codes) and safety considerations. In institutions, people tend to be treated as a homogeneous group

instead of individuals, even though the latter is the intended and desired goal of staff. Care is standardized in order to be efficient and to ensure the delivery of effective care. However, standardized *routine* in care delivery may not meet the needs of individual residents. One staff member summed up the difficulties faced: "We need some way to operationalize focussing on patient and family needs. We talk about it, but actually putting it into practice falls down."

One way in which institutions are becoming more supportive is by encouraging residents to personalize their living space by bringing in belongings, such as comforters and pictures, and decorating their rooms. Space limitation can be overcome by having family or friends periodically replace pictures or other personal articles with new ones. Common areas can also reflect residents' individuality. For example, in one facility residents donate furniture to one of the lounges. This means that people can bring in favourite chairs or pictures, allowing them to maintain links with past memories.

It was evident from the various interviews and workshops conducted during the two phases of the APL project that staff and families are aware of the need to respect individual differences among residents when carrying out care planning, and that such considerations translate directly to recognizing the resident as a unique person.

> *"Instead of having people adapt to the institution, make the institution adapt to the individual. For example, someone who never had breakfast for the last 50 to 60 years, all of a sudden, we decide that breakfast is good, and that at all costs you have to have it. Who are we to decide? This is a small thing, but it makes a difference." (administrator)*

> *"If you have your own room and put your own things up, then it becomes more like a home. I wanted my picture on the wall, but they wouldn't let me because it wasn't a private room." (resident)*

Speak for Self

Residents need more opportunities to speak for themselves in both their individual care plans and the functioning of the facility. All discussions regarding personal care need to include residents and families.

> *"Nurses will never stop and wait for a patient to finish up what they're saying. We have some patients who talk very slowly, she decides that*

she's heard enough and takes off. She should stop to listen. They don't communicate." (resident)

"I generally ride with the wind, and if there's something wrong, I'll mention it, and I get full cooperation from the staff." (resident)

"Learn assertiveness. Whoever has a bigger cane rules the elevator." (resident)

Resident input to how a facility runs is most often accomplished through resident councils. However, one drawback is that older residents may not be adequately represented on resident councils because their frailty means that many cannot participate.

"The majority of the issues in resident's council are resolved. Some things can't be because of money. Some residents are becoming less competent and are unable to run the council. The voice of the council comes from younger residents. Issues of older residents are not being addressed." (staff)

Other ways identified by the APL participants as to how residents can speak for themselves include:

- residents evaluating staff,
- residents (and/or) families writing information in the health chart, and
- residents and families filling out questionnaires about privacy, warmth, food, etc.

"What they do every few months is come around with a questionnaire. And you answer these questions about privacy and food and they end up by saying if there's one thing that you'd change, what would that be? That allows you to air your grievances, and I think that's a good thing to ask people." (resident)

Although surveys and questionnaires tend to be the most common method through which residents and others are asked to evaluate a facility and its staff, they are insufficient in themselves. It is necessary to communicate the results of these surveys to groups such as the residents' councils in order to "complete" the loop and allow residents to respond to survey results. Many residents noted that they are asked to comment on food, privacy, staff respect, etc., but they never hear what the results of the survey were. Of course, the reliability of any approach — whether survey, direct interview or discussions at a group level — is highly dependent upon the level of trust that the results will be confidential and anonymous.

Care for Self

The ability to care for oneself is extremely important to residents. Most residents want to continue to care for themselves as best they can. Therefore, staff, volunteers and family members should not do things for residents when they are capable of doing them themselves. This often requires patience, restraining desires to help and putting aside personal interests. For example, it may take a resident 10 minutes to brush her hair while a staff person could do the same task in two minutes. With a busy work schedule, staff may do the task instead of waiting for the resident. There is a fine line between caring for someone and fostering dependence. Mechanical tools are one way in which residents can exercise more control over their environment.

> *"I get to do everything, my wash, cleaning my room. There are places where you don't have the right to do things, someone will ask to do a little cleaning, and they'll answer no." (resident)*

> *"I like the idea of giving the patient some way of controlling his environment. Something like a remote-control gives esteem, control, choice, instead of having to rely on someone else to do things for them." (family)*

> *"They should have residents take more active roles in things that they can do physically. I get mad when they say I can't do it when I really can do it. I want my independence. They don't include us enough." (resident)*

Have a Sense of Purpose

Residents need to have a sense of meaning and purpose. The expression "soul pain" came up in the Train-the-Trainer workshops when discussing how residents may feel about their role in life at this time. The term refers to feeling hopeless and helpless. These feelings come up because after years of being active in caring for themselves and others, it is difficult for many residents to adjust to being only care recipients. They do not have an outlet to continue to give to others and their life does not have a sense of meaning or purpose anymore.

To address this highly personal and essential need, many facilities enable interested residents to have volunteer jobs or commitments. For example, residents deliver the mail, shovel snow, sit on a welcoming committee, do fund raising, offer

pastoral support or involve themselves in palliative care. In cases in which individuals have significant cognitive impairment, some sense of self might be achieved by allowing them to perform basic actions that were part of their everyday life. For example, in one facility women could fold towels in their rooms. In another, parts of an automobile (prepared to ensure safety) allowed residents to "tinker." The need to feel a sense of purpose is a basic human trait that does not disappear with loss of cognition. Sadly, it is an aspect of institutional life that is typically not explored, provided, or recognized in provincial/territorial funding formulas.

> *"Most of those who are happy here have something to do, some responsibility." (resident)*

> *"Find something, a point of interest... if I didn't have something, I'd go mad." (resident)*

> *"Spiritual needs, I think of meaning and purpose, my grandmother comes to mind. She's severely cognitively deficient, and by accident, she ended up folding some laundry. We saw a great difference in her behaviour and peace of mind, because she folded laundry during a big part of her life. Finding some kind of purpose, rather than being looked after." (staff)*

3.2 MAINTAINING RESIDENT RIGHTS AND RESPONSIBILITIES

The second element of a resident-centred approach is maintaining resident rights and responsibilities. A right is a person's established legal, moral or traditional claim to power. A person's rights are no different in LTC than they were when he or she lived at home in the community. As with all adults, residents have the basic right to:

- make health care decisions,
- exercise independence,
- be treated with respect,
- vote,
- enjoy religious freedom, and
- participate in the community to the degree to which they wish or are able.

Similarly, people retain the same responsibilities to care for themselves to whatever extent possible; to treat others with respect; and to respect other's rights to free speech, privacy and independence.

Residents typically lose personal control when they move into LTC, which, in turn, makes it difficult for them to maintain their rights and responsibilities. Moreover, when labelled as incapable or perceived as suffering from cognitive impairment, a person's rights can be easily dismissed. Such actions can lead to situations in which abuse occurs even though the intention is to protect the resident from harm. Implementing an operationalized residents' Bill of Rights is one mechanism for ensuring that the rights, autonomy and well-being of the resident are respected.

A Bill of Rights and Responsibilities can be a starting point for discussion among residents, families and staff. It can offer a basis for developing a common understanding of what to expect regarding care and living arrangements. A list of residents' rights serves as a reminder that:

- for the resident, the LTC facility is a residence and not just a care facility, and
- residents continue to be valued members of the community.

Although many LTC facilities report having a residents' Bill of Rights, the difficulty lies in practically implementing those rights. For example, the most common methods for facilities to inform people about their rights are to post them on a bulletin board or hand out copies at admission. By themselves, these two methods are not sufficient.

When rights are posted, they are often in small print, written in legal language, placed high on a wall and encased in glass. They are essentially inaccessible to most residents. Handing out a Bill of Rights with no back-up process at admission can be equally as ineffective. Admission is an emotional time and residents and families receive a surplus of new information all at once. They may, therefore, find it difficult to assimilate and remember information at that time.

While it is still important to continue to post a Bill of Rights in common areas and distribute copies to everyone, facilities need to focus on practical methods for implementing a Bill of Rights. To be successfully implemented, there must be:

- support from senior management,
- ongoing education that gives staff, residents, families and volunteers opportunities for discussion, and
- continual evaluations of how well the rights are being realized.

It was evident from the APL surveys and training sessions that some facilities work at integrating their Bill of Rights into the everyday functioning of the facility. For example, in one facility, every aspect of the resident's care plan is based on specific points in the Bill of Rights. Another facility posts one right every month on a poster

in the entrance. During every meeting held during that month, staff, residents and family members, Board members, senior management and others must discuss how well they are meeting that right.

> *"Most facilities do have the rights now. Every so often all the councils come together and give a report of the problems and successes they've had, and it's a very valuable thing because we're telling them what they're doing and they're telling us what we're doing." (resident)*

> *"It's on the wall down there, so I'm well aware I have rights as a resident." (resident)*

3.3 PROVIDING GOOD PHYSICAL CARE AND EMOTIONAL SUPPORT

The third element of a resident-centred approach involves providing good physical care and emotional support. APL participants indicated that good physical care is characterized by (but not limited to):

- efficient and timely meeting of physical needs,
- competency, and
- promoting of emotional support.

Efficient and Timely Meeting of Physical Needs

Residents within LTC typically require assistance to meet their most basic physical needs. These needs encompass a broad range of personal care, including bathing, eating, dressing and toileting. The process of care must be done in a respectful manner that is both efficient and timely. Residents in the APL projects reported that they felt neglected when having to wait for their basic needs to be met. APL participants, residents, staff, families and others all recognized that the delay in meeting these needs regardless of the reason (e.g. lack of staff) could be perceived as abuse and neglect.

> *"You ring the bell and you have to ring again 15 minutes later. When I get really angry I just pray that they come." (resident)*

Competency

In order to provide good physical care, staff need to be competent with respect to clinical skills, basic care techniques (e.g. bathing) and use of equipment. Although clinical competency can and is addressed through professional training and

accreditation processes, APL participants indicated that there is a lack of consistency in the use of appropriate care techniques such as bed transfers and use of equipment (e.g. lifts).

Training needs to be made available to teach staff appropriate techniques to reduce injury to both themselves and residents. Problematic funding levels within LTC reduce the likelihood that training on matters, such as how to bed transfer a resident, is available to LTC staff.

In addition to skills training, staff need to become more sensitive to what residents themselves may experience when care is being provided. To achieve this goal, some facilities, for example, seat new employees in a bathing lift to feel how frightening it can be to be left dangling off the floor.

> *"It is awfully hard on them [staff] too... it's a two-way street. They don't know you from a load of hay. At bath time I'm so nervous of that lift... I slip and slide all over." (resident)*

Providing Emotional Support

Along with good physical care, residents also require emotional support. Emotional support is shown by actions such as:

- listening attentively,
- taking time to talk with residents,
- holding a hand or hugging,
- smiling, or
- offering a kind word or a little reassurance.

Emotional support is facilitated by providing the individual with the opportunity and means to feel and express emotions. To do so requires the resident to have access to privacy when needed, to experience emotions without being rescued, and to have support when needed. Sometimes, the most powerful support that can be provided is simply being present.

> *"All I could do was hold her hand to let her know that I cared." (staff)*

Residents need privacy to express their emotions without it being considered a clinical problem. For example, one resident in the APL project stated that she felt like she could not cry anymore because when she started crying staff would want to "give her a pill" to make her stop.

Emotional support is especially important during the transition period when a resident first enters LTC. LTC is where residents typically live out the last years of their lives. For many, it is a struggle to come to terms with the many losses they are experiencing at the same time: loss of their homes, health, community, friendships, independence and routines.

The key to coping with the emotions surrounding these personal losses is providing a safe and supportive environment. Permitting residents to grieve their losses acknowledges that they are more than just clients to whom care is provided. This goal can be obtained by adopting programs such as a resident or volunteer buddy system, orientation group sessions, and bereavement ceremonies and announcements for residents who die.

> *"Some nurses are so wonderful... they're considerate. They deal with you as if they have a heart." (resident)*

> *"Admission needs an overhaul. More time should be put into it. I can't overestimate the importance of humour, patience and goodwill." (resident)*

> *"People need to be flexible and compassionate, and the last five years there have been times when I've thought 'what happened to flexibility, empathy, compassion?'" (resident)*

Fostering a Supportive and Respectful Environment

A supportive and respectful environment is fostered through the social, physical and organizational environments. There are many details for staff (clinical and administrative) to consider and many avenues to explore. It is important that all three environments are addressed. It is also important to realize that the creation and maintenance of a supportive and respectful environment does not require extra time or money. It only requires greater awareness of how we interact with others. It requires the desire to change, and the means to promote such change.

4.1 SOCIAL ENVIRONMENT

The social environment is the cornerstone of a supportive and respectful environment. It is characterized by:

- the quality of interactions between people, and
- the type of interactions.

Quality of Interactions

The degree to which the social environment either fosters or hinders a supportive and respectful environment is determined by the quality of interactions between people. Interactions in LTC are affected by:

- conflicting needs
- power differences
- communication
- attitudes
- behaviours

Conflicting Needs

Residents, staff, families and volunteers have roles, needs and expectations which sometimes are in conflict with those of another group (e.g. residents want someone to speak with, staff need to get their work done, families or volunteers have other commitments). The conflict is a product of the division or tension

between work and home. For residents LTC is home; for staff it is their workplace; for families and volunteers it is a place to visit. There is also a strong contrast between busy staff and residents with time on their hands. Reconciling the conflicting needs and expectations in a manner acceptable to all parties is achieved through flexibility and openness in communication.

> *"The biggest change now is that we're changing from 'this is my job and these are my needs' to 'what are resident and family needs, and how are we going to organize our team around meeting them?'"(staff)*

> *"We are dealing with all kinds of diversities and expectations, where staff, families or residents are concerned, and our ability to meet those concerns are something that we struggle with." (administrator)*

Power Difference

Within LTC, power differences exist among residents, staff and families and among staff themselves (e.g. direct care staff versus administration). These differences, in turn, affect an individual's freedom to make decisions and act.

Because LTC is structured in a hierarchy of responsibility from that of the chief executive officer down to the care aide or volunteer, there will always be power differences. However, efforts can be made to mitigate the effects of the differences on individuals by recognizing that power differences do exist and promoting meaningful participation in shared decision making, with some of the control distributed among others. Sharing power does not mean that one group has to lose power.

> *"No, I don't feel any abuse. What I find is that you're under their power, and what you want doesn't mean a bit of difference to anybody. You don't have any say on where you go or what you do. I'm at a disadvantage because I don't hear very well, so they just go and do things their own way. Well, they may try to talk to me, but they don't make it so I can understand." (resident)*

> *"We have to recognize there is a power differential, but it does not have to be exercised, or it can be exercised in other ways. Our challenge is to try to neutralize, as much as possible, the power differentials." (administrator)*

Communication

How an interaction between individuals or groups of individuals is perceived depends on the quality of the communication between them. it is important that all communication be respectful. There is a need to increase communication and establish avenues that promote interaction. Good communication means listening to one another; being honest; having ongoing discussions among staff, resident and family; taking the time to talk with residents; and providing information, reassurance and support.

Respectful communication for staff includes not gossiping about residents, not discussing resident's care or body functions (e.g. bowel movements) in front of others, and not talking over residents (e.g. to another aide on the other side of the bed) while providing care.

For residents and family members, respectful communication involves speaking up about personal needs, keeping in contact with staff, and posting resident preferences.

Respectful language is an integral part of good communication and includes addressing residents by name, not using a resident's first name unless the person requests it, not calling residents "dear" or "honey," and not swearing or using other abusive language.

> *"Staff say, 'I'm going to do you now,' and that leaves a person feeling like a thing. You don't do a person, you do the dishes." (resident)*

> *"A lot of my friends tell me that it's not in what is said, but it's in the tone and body language. For example, to be given instructions in a manner that does not allow discussion. This is a loss of self-esteem and my friends are losing their ability to be individuals. They say no, but after a while they get tired of fighting." (advocate)*

> *"I don't like being shoved in the category, because I can't speak and walk, that there's anything wrong with my brain. I'm sharp as I've ever been. I don't have any memory loss, and I resent anybody that makes me feel like that. And some of them don't realize that you're normal." (resident)*

Attitudes

Attitudes of staff, residents, families and volunteers play a large role in creating respectful interactions. People need to foster personal attitudes that are cooperative, trusting, caring and respectful. Often, the attitudes of management create a tone that affects the entire facility.

> *"Disrespect is not valuing the other person's opinion. It is a two-way street with a lot of potholes that need to be repaired." (resident)*

> *"If the head nurse has a very caring attitude, it permeates the whole floor." (resident)*

Changing attitudes can be done only through a process involving awareness. Facilities need to explore the development of groups wherein staff (or within professional groups) discuss such matters as their feelings and beliefs surrounding life in an institution, what it means to become increasingly dependent upon others, and how the desire to provide care can clash with individual needs. In addition, educational sessions and workshops are needed to explore the understanding needed to address issues such as abuse and neglect, aggression and agitation in disease.

Behaviours

Respectful behaviours facilitate respectful interactions. People toward whom our behaviours are directed interpret the actions as reflecting what we think and feel about them regardless of what our actual intentions are. From the APL project, residents and others identified the following behaviours as actions which mean they are respected:

- knocking on doors before entering,
- more physical contact if desired (e.g. touching),
- closing the privacy curtain when dressing residents,
- bending down to talk with residents in wheelchairs,
- facing residents before pushing wheelchairs, and
- smiling.

> *"I hate it when they try to dress you when you are trying to go to the bathroom." (resident)*

> *"Sometimes it's just an assembly line." (resident)*

Types of Interaction

APL participants identified three types of interactions in LTC as being important for the well-being of residents:

- social interactions among individuals,
- direct care practices, and
- activities.

Interactions Among Individuals

Within LTC, there are ongoing social interactions among individuals. They include:

- resident-staff interaction,
- resident-resident interaction, and
- family, volunteer and community interaction.

Resident-Staff Interaction

By far the most important component of the social environment is resident-staff interaction because of the high frequency of contact and its nature (provision of basic care). Of the comments mentioned by residents regarding what they perceived as abuse and neglect, the quality of the interaction between themselves and staff played a prominent role in determining whether the staff person was abusive. As such, staff must be aware of how their behaviour is perceived by residents and others.

> *"Who gets you up in the morning is how your day goes. If somebody comes in with a smile, it gets you up." (resident)*

> *"Among the host of people who take care of [residents], they anticipate at least one is having a bad day. They say, I knew when that nurse walked in, it was going to be a bad day. I wasn't feeling too bad, but when I knew it was her, I was off for the day." (staff)*

> *"The nurses can't be any better. They are better than my mother and father. They come to the door at night and ask if I'm all right." (resident)*

Resident-Resident Interaction

One area of the social environment that is limited is resident interaction. Some residents may not wish to socialize while others lack personal skills to develop social networks within the facility. Resident-to-resident interactions may be facilitated through the use of a buddy system, welcoming committees and matching of roommates.

"My roommates have Alzheimer's disease, and they're non-loquacious. Neither of them talked at all in the eight months I've been here. It's very non-sociable." (resident)

"I don't have anything to do with them [other residents]." (resident)

"Well, you have to holler at them [Alzheimer's patients] and go on. I do." (resident)

Family, Volunteer and Community-Resident Interaction

Family involvement with residents is important for fostering a supportive and respectful environment. Families need to visit or take residents for outings as often as possible and get more involved in resident care. To increase involvement, relationships between staff and families have to be fostered and family input into their relative's care optimized wherever possible. Moreover, discussions need to occur between staff and families regarding caregiver roles, as confusion over who provides care is a major source of conflict between informal and formal caregivers. It is important to understand that better family-staff interactions improve the quality of care provided to residents.

"After a while, you get a name for yourself. When you come in, they'll say, 'here comes the bitch.' But what are you supposed to do?" (family)

"Having my family around makes me feel safer. Someone to stand up for me." (resident)

Volunteers are also an integral part of institutional life: serving meals, going for walks and talking to residents. Residents with no family would benefit from having a volunteer assigned to visit daily. High school students and children can be encouraged to volunteer. As well, an effort has to be made to address the negative stigma associated with LTC that leaves people reluctant to volunteer their time. More community involvement is also needed within the facility and residents can be encouraged to remain active in their community.

"There are a lot of people here who won't have visitors from one end of the year to the other, and what would make this place a little more pleasant for those people, would be someone coming in to visit them — a visiting committee. Whether or not they are aware totally of what's going on, it would mean a lot to them, to get in a car and go somewhere. They're so appreciative." (resident)

Direct Care Practices

Direct care practices are interactions that primarily involve providing care to residents. Although volunteers and family members may provide care, most often it is the responsibility of staff. APL participants identified the following four areas were identified as important for fostering a supportive and respectful environment:

- same-sex intimate care,
- consistent care,
- prompt care, and
- skilled/competent care.

Same-Sex Intimate Care

If residents are not comfortable with a person of the opposite sex providing intimate care (e.g. bathing, diapering), they should have the choice of being cared for by a staff person of the same sex. Although this was not mentioned by many participants, some — specifically women — felt extremely uncomfortable when receiving intimate care from someone of the opposite sex. Although this may raise issues requiring union involvement, facilities need to explore how this sensitive matter might be addressed.

"A lot of men and us have separate floors, and there aren't a lot of men, and when a man does come to give us our bath, half the women don't take their baths." (resident)

Consistent Care

Consistent care is important to residents. It can be accomplished by reducing rotation and shift changes; having modular nursing; and employing fewer temporary, part-time staff. However, the need for consistency has to be balanced with staff concern about having to provide care to the same residents, especially if relations are strained. There is also the concern that professionalism could be lost if staff and residents become overly familiar.

"You'd be fine if all your patients were cooperative and pleasant, but you get someone who is difficult; how would you like to have the same patients all the time?" (staff)

"Recently the staff has been moved. I miss the steadiness of the staff, they were like family members. Some of them looked after me for 20 years. It's like losing a member of your own family." (resident)

Prompt Care

Waiting for staff to respond to call bells or provide services is a concern for most residents and family members. For residents, prompt service gives a sense of security and a feeling of being respected. However, residents need to have reasonable expectations about promptness as it has to be balanced with staff workload.

Skilled/Competent Care

Competent, skilled staff add to a supportive and respectful environment. Residents identified that staff who are knowledgeable about their care, who can use equipment correctly, and who are competent in their clinical skills provide the residents with a sense of security: security that their care is being adequately looked after and security in the knowledge that they will not be hurt.

"They [staff] go about their business quietly and they stay around to make sure the job is finished. They are competent, they talk to you, and they are respectful and listen to you." (resident)

Activities

Activities are important to residents not only because they break up the monotony of the day, but because they also provide an opportunity for social interaction. A choice of activities that have meaning and purpose is important. Residents expressed the desire to have more than just bingo. As well, more variety in activities is needed to include people who have different levels of functioning. Activities need to be offered at different times, especially in the evenings and weekends when residents have little opportunity to interact with others. Resident schedules tend to be very busy between 8:00 a.m. and 6:00 p.m. during the work week but quite empty in the evenings and weekends.

"More activities, even wash the door a thousand times to keep us busy." (resident)

Some ways that staff at various facilities reported that they are addressing this problem are: "hanging around" with residents to talk; a dream-time room with aromatherapy, music and lights; and a laughter room.

4.2 PHYSICAL ENVIRONMENT

Five specific components of the physical environment identified through the APL projects as important for fostering support and respect are:

- having adequate, tasteful food;
- efficient use of existing space;
- respecting privacy;
- reducing noise levels; and
- making the facility more personal.

Having Adequate, Tasteful Food

As would be expected, food is a major issue for many residents. Most want more variety in what is offered and better preparation that maintains or enhances its flavour. Moreover, APL participants commented on the need to ensure that meals are culturally appropriate.

> *"You can't fuss about the tea, because sometimes it's hot, and sometimes it's cold. There's nothing you can say about it." (resident)*

> *"It's hard to get a bit of pie, I never had a bit of pie since I come here, so I buy it from one of the shops. And I go to a lawyer to see if I have to pay for what I can't get here. I got a stomach as well as anyone else." (resident)*

> *"There's plenty of food, no shortage. It's the way it's cooked, that's the biggest problem." (resident)*

> *"They don't listen to me very often about anything, I've been complaining about food for 30 years and still complain about the same thing." (resident)*

Staff also relayed how they have seen others mix the entire contents of a tray before starting to feed the individual. Some expressed the opinion that this should be done to staff and volunteers at orientation as an example of poor practice.

Efficient Use of Existing Space

Space limitation is a major problem for everyone in LTC. The lack of space has an impact on the staff's ability to work and on residents' ability to move freely or do things for themselves. Many facilities are not designed to accommodate the number of residents in wheelchairs. To address space problems, facilities need to look for ways to make better use of existing space and make the facility more accessible to residents (e.g. with wheelchair accessible washrooms and automatic doors). To ensure that such changes are made, funding to retrofit facilities is needed.

Another major issue raised during the APL project is providing the need for space for families to visit with their relatives other than the residents' own rooms. A lounge or private visiting room would be useful. Family visits can also be facilitated by improving access to the facility through such means as reduced parking fees after work hours. Although such rooms are available in larger care facilities, smaller ones do not have the budgets to construct such private areas.

Respecting Privacy

Privacy is a major requirement for ensuring a supportive and respectful environment. Personal privacy when bathing, dressing or receiving intimate care has to be protected even among residents who, because of cognitive impairment, may not be aware of a loss of privacy.

> *"We all need privacy. It's the basic tenet of human life. We all need our solitude." (resident)*

Residents expressed the need for more privacy, such as having individual rooms and private or semi-private washrooms, and having staff use privacy curtains when attending to residents or leaving them when rushing to another call. Residents also indicated the importance of privacy for conjugal visits and of the facility's acceptance of a resident's need for intimacy with a loved one. The need to be able to have some say over who shares a room with you was also raised under this topic of the need for privacy. The lack of compatibility translates directly to lack of privacy (roommates not respecting each other's needs, or not being aware of the need for privacy because of a cognitive problem).

> *"If I had to share a room, it would have to be with somebody I really like or respect. It must be hard for those people to be thrust together. Especially people who are here to die, if they have the wrong roommate, it would be more than difficult." (resident)*

"Couples who have been married 60 years have never had to ask permission for conjugal visits before." (staff)

"I can't share my feelings toward my girlfriend without everyone knowing. Staff would enter it in my chart." (resident)

Reducing Noise Levels

Excessive noise is a problem in most LTC facilities. The noise is generated by residents calling out or shouting, many televisions on different stations, staff cleaning, the movement of equipment and meal trays, people not wearing soft-soled shoes and call bells ringing, to name but a few sources that were identified by APL participants.

Facility, managers and staff members should be aware that one way a supportive and respectful environment is defined is through the level of comfort it affords those who live or work there. It is important, therefore, that the level of noise be minimized and monitored on an ongoing basis.

Some of the ways facilities are responding to reduce the noise levels are requesting that all staff and visitors wear soft-soled shoes; encouraging residents to host a noise reduction day when they can fine anyone 25 cents for being excessively noisy; having a computerized pager system instead of call bells; having a quiet room for residents where they can retreat to find a peaceful and tranquil place for a moment's reprieve.

"One of my roommates wakes me up at 2 in the morning all the time, every night. He bangs on my bed and yells, 'wake up!'" (resident)

"The nights are terrible here. Very noisy. I haven't had a good sleep for months now." (resident)

Making the Facility More Personal

There are many ways to spruce up facilities to make them more personal and home-like. One way is through the use of plants. Even though there may be some concern regarding maintenance, such obstacles can be overcome through the use of volunteers or family members. If there is concern regarding the picking or eating of plants by certain residents, non-toxic and tasteful plants (e.g. herbs such as mint) could be used.

Attempts should also be made to provide furniture that has a non-institutional appearance (e.g. reduced use of chrome, as pointed out by APL participants). Corridors can be broken up visually by the use of plants or screens to reduce the sense of a hospital ward.

Depending upon available financial resources, skylights can be used to let in natural sunlight, or daylight lamps may be used. Residents can stroll in an enclosed garden. In one facility, residents in a special care unit eat in small units with a kitchen for each unit to keep food warm until it is served. In another site, there is agreement with a local museum to have special displays that resonate with residents (e.g. butter churns, old farm implements). Smaller facilities appear to have greater flexibility in creating a more home-like environment for residents, staff and visitors alike than do larger facilities.

> *"The larger the place, the more people have to be grounded to a common denominator in order to make this thing work. A large grouping is an abnormal way to live." (staff)*

4.3 ORGANIZATIONAL ENVIRONMENT

Within the organizational environment, there are four aspects that APL participants felt contribute to or detract from a supportive and respectful environment

- organizational philosophy,
- resource allocation (direct care cutbacks),
- scheduling, and
- meeting the needs of residents with cognitive impairments.

Organizational Philosophy

The organizational philosophy on institutional care that is held by senior management sets the tone as to how a facility functions and how its clients are perceived. If the underlying philosophy is one of respect, this is reflected in how senior management treats staff and, in turn, how residents are treated.

> *"There are several levels of administration. They usually tell you to see someone else." (resident)*

> *"Low morale starts with staff and moves to the resident." (resident)*

Resource Allocation (Direct Care Cutbacks)

Everyone in LTC expressed concern about the direct care cutbacks in LTC funding. Residents, staff and others perceive many of the cutbacks as drastic and negatively affecting direct care and the quality of life of residents and staff alike. APL participants, regardless of who they were, felt that it was extremely important that adequate funding and resources be allocated to the LTC sector.

> *"The government cut off all our privileges, our outings, the staff." (resident)*

> *"When I started my career, the philosophy was that good care was measured in terms of reducing suffering. In the '90s, care, good or bad, is measured in terms of cost." (staff)*

> *"There should be no cutbacks in health care. Physical and mental health should be a top priority." (resident)*

Scheduling

Allowing for flexibility in scheduling is one way of making LTC more supportive and respectful. Facilities have to abandon the rigid structure and scheduling processes that have traditionally characterized institutional life. Although making this change is difficult because of the need to establish standards in care delivery, it is important that staff in facilities explore how flexibility can be introduced (e.g. a mid-morning snack for those who never ate breakfast before, steps taken to reduce the perception of being rushed, the need to waken residents throughout the evening when turning or changing them).

> *"I don't think you can ever take the institutionalization out of it, you have to work with some kind of routine." (staff)*

> *"Activities are scheduled too close to meal times and there's not enough time to brush your teeth." (resident)*

> *"Routine makes you feel more at home." (resident)*

Meeting the Needs of Cognitively Impaired Residents

At issue here is how to respect the rights of residents who are cognitively impaired while meeting the special challenges presented by such individuals. For example,

facilities need solutions for working with cognitively impaired residents who exhibit violent behaviour or who are abusive to other residents or staff. Facilities are responding to the needs of cognitively impaired residents in unique ways. For example, in one rural facility with a petting zoo for residents, a former farmer with dementia had been worrying about his horses being out and needing to be bedded down for the night. Staff brought in a pygmy stallion and tied it to his bedpost so he could reach out and reassure himself.

> *"You have to bring the [people with] Alzheimer's to the activities, and I'm sure they can still find something in it, a renewal instead of doing the same thing all the time." (resident)*

Conclusion

Fostering and maintaining a supportive and respectful environment is one of the most effective ways in which we can safeguard against abuse and neglect in LTC facilities. Such an environment is defined by the quality of interactions among residents, staff, families and others. To reach the goal of creating a supportive and respectful environment, the following components are needed:

- management support,
- collaboration among the different groups associated with LTC,
- ongoing communication forums, and
- training opportunities.

Management Support

As with any new initiative, management support is crucial to foster a supportive and respectful environment. Boards of directors and administrators should recognize that a supportive and respectful environment is essential for the well-being of residents, staff, families and volunteers. Support is reflected in the mission statement and all policies. When an initiative is undertaken, progressive policies and administrative structures must be established or people will continue to face many obstacles.

Collaboration Among the Different Groups Associated with LTC

A supportive and respectful environment is achieved through the collaboration of all the groups associated with LTC — residents, staff, families, volunteers and the community at large. It requires time, effort and goodwill to ensure that the needs of everyone are considered.

Ongoing Communication Forums

People need a forum to share innovative ideas and experiences. During the life of the two projects, participants across the country expressed the desire to continue the discussion. Many felt relieved that the issue was being opened up, despite the

pain and difficult emotions that were generated and expressed. A formal mechanism to easily exchange information should be established (e.g. electronic media such as the Internet). During the Train-the-Trainer workshops, the site coordinators shared ideas as they travelled together. Participants often commented, orally and in the written evaluations, how much they appreciated the ideas that they could take back and try in their own facilities.

Training Opportunities

Training on how to achieve a supportive and respectful environment highlights positive aspects of LTC and gives people a forum through which to look for solutions. One of the most useful exercises in the workshops was the small group work that identified ways in which people contribute to a supportive and respectful environment. Many innovative ideas were shared with a great deal of enthusiasm. Training should include the topics of resident empowerment, communication, grieving and responding to losses.

By communicating these components as concrete goals and functions of each care setting, we will be able to achieve what everyone desires: a home for those we care about, a caring place in which to work and visit.

Bibliography

Beaulieu, M. & Bélanger, L. (1995). Intervention in long term care institutions with respect to elder mistreatment. In MacLean, M. (ed.), *Abuse and Neglect of Older Canadians: Strategies for Change*. Toronto: Thompson Educational Publishing Inc., 27–37.

Bélanger, L. (1981). The Types of Violence the Elderly Are Victims Of: Results of a Survey Done with Personnel Working with the Elderly. Presented at the 3rd Annual Scientific Meeting of the Gerontological Society of America, Toronto, Canada.

Bélanger, A. & Dumas, J. (1997). Report on the Demographic Situation in Canada 1997. Effects on the Social Environment of Elderly Persons on Their Socio-economic Condition. Ottawa: Statsistics Canada, Catalogue no. 91-209-XPE.

Kozak, J.F, Elmslie, T. & Verdon, J. (1985). Prevalence and incidence of abuse and neglect: National and international perspective. In MacLean, M. (ed.), *Abuse and Neglect of Older Canadians: Strategies for Change*. Toronto: Thompson Educational Publishing Inc., 175–190.

MacLean, M. (ed.) (1995). *Abuse and Neglect of Older Canadians: Strategies for Change*. Toronto: Thompson Educational Publishing Inc.

Mental Health Division, Health Canada (1994). *Abuse and Neglect of Older Adults in Institutional Settings: An Annotated Bibliography*. Ottawa: Minister of Supply and Services Canada.

Ontario Nursing Association College (1993). *Report on Abuse of the Elderly*. Toronto.

Pillemer, K. & Moore, D.W. (1989). Abuse of patients in nursing homes: Findings from a survey of staff. *Gerontologist*, 29(3), 414–320.

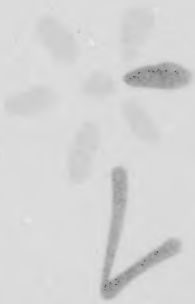
Shell, D.J. (1982). *Protection of the Elderly: A Study of Elder Abuse*. Report of the Manitoba Council on Aging. Winnipeg: Association on Gerontology.

Spencer, C. (1994). *Abuse and Neglect of Older Adults in Institutional Settings*. Ottawa: Mental Health Division, Health Services Directorate, Health Canada.

Santé Canada Health Canada

Se sentir comme chez soi

Favoriser un milieu de soutien respectueux dans les établissements de soins de longue durée



Canada

Se sentir comme chez soi

Favoriser un milieu de soutien respectueux dans les établissements de soins de longue durée

Notre mandat consiste à aider les Canadiens et les Canadiennes à maintenir et à améliorer leur état de santé.

Santé Canada

Se sentir comme chez soi : Favoriser un milieu de soutien respectueux dans les établissements de soins de longue durée a été rédigé par **Jean Kozak** et **Teresa Lukawiecki** pour l'Unité de prévention de la violence familiale, de Santé Canada.

Également en anglais sous le titre : *Returning Home: Fostering a Supportive and Respectful Environment in the Long-Term Care Setting*

Les opinions exprimées dans cette monographie sont celles des auteures et ne reflètent pas nécessairement les points de vue de Santé Canada.

Il est interdit de reproduire ce document à des fins commerciales, mais sa reproduction à d'autres fins est encouragée, à condition que la source soit citée.

On peut obtenir, sur demande, cette publication en formats de substitution.

Pour obtenir de plus amples renseignements sur les questions de violence familiale, veuillez communiquer avec :

Centre national d'information sur la violence dans la famille
Unité de prévention de la violence familiale
Division des questions relatives à la santé
Direction générale de la santé de la population et de la santé publique
Santé Canada
Indice de l'adresse : 1907D1
7e étage, Édifice Jeanne-Mance, Pré Tunney
Ottawa (Ontario) K1A 1B4 CANADA
Téléphone : 1-800-267-1291 ou (613) 957-2938
Télécopieur : (613) 941-8930
Fax Link : 1 888 267-1233 ou (613) 941-7285
ATME : 1 800 561-5643 ou (613) 952-6396
Site Web : http://www.hc-sc.gc.ca/nc-cn

© Sa Majesté la Reine du chef du Canada, 2001
Cat. H72-21/174-2000F
ISBN 0-662-80533-5

Remerciements

Sincères remerciements à toutes les personnes — pensionnaires, personnel, familles, bénévoles, chercheurs et intervenants — qui ont fait part de leurs expériences et de leurs réflexions; également à ceux qui ont établi les assises de toutes les ressources mises sur pied dans le cadre du projet Prévention des mauvais traitements dans les établissements de soins de longue durée (PPM).

Nous aimerions transmettre nos remerciements aux coordonnateurs sur place, dont les efforts et le dévouement inestimables ont fait de ces projets une réussite totale à l'échelle du Canada — Pearl McKenzie (Colombie-Britannique), Elizabeth McKean (Manitoba), Teresa Lukawiecki (Ontario), Carole Deschamps (Québec), Jocelyne Marion (Québec) et Theckla Lundin (Terre-Neuve).

Nous aimerions également remercier les établissements de coordination et les autres représentants d'établissement qui ont contribué de manière notable au succès du projet.

Colombie-Britannique	St. Vincent's Hospitals, Vancouver (Jacqueline Senning)
Manitoba	Riverview Health Centre, Winnipeg (Elizabeth Boustcha)
Ontario	Service de santé des Sœurs de la Charité d'Ottawa, Ottawa (Jean Kozak)
Québec	Regroupement des Trois Rives, Vaudreuil (Lise Bélisle)
Terre-Neuve	Hoyles-Escasoni Complex, St. John's (Anne Morrison et Pat Amos)

Ce document constitue une synthèse de l'information et des produits qui ont été élaborés au cours des diverses phases du projet Prévention des mauvais traitements dans les établissements de soins de longue durée.

Kozak, J.F. & Lukawiecki, T. (1997). *Prévention des mauvais traitements dans les établissements de soins de longue durée: Trousse éducative,* 1997.

Kozak, J.F. & Lukawiecki, T. (1997). *Final Report of the APL Project.* Rapport présenté à Nouveaux horizons: Partenaire des aînés, Santé Canada.

Kozak, J.F., Lukawiecki, T., & Dalle, D. (1998). *Final Report of the Abuse Prevention in Long Term Care Train-the-Trainer Project.* Rapport présenté au Fonds pour la santé de la population, Santé Canada.

Lukawiecki, T., Kozak, J.F., Wahl, J., & Dalle, D. (1998). *Policy and Procedures Guidelines for Responding to and Preventing Resident Abuse and Neglect in Long Term Care.*

Table des matières

Section 1

Introduction 7

1.1 Survol du projet Prévention des mauvais traitements dans les établissements de soins de longue durée 8

Section 2

Définition d'un milieu de soutien respectueux 11

2.1 Perception de la vie dans les établissements de soins de longue durée 11

Section 3

Qu'est-ce qu'une façon de faire centrée sur les pensionnaires? 17

3.1 Promouvoir le renforcement de l'autonomie des pensionnaires 17

3.2 Préserver les droits et responsabilités des pensionnaires 24

3.3 Offrir des soins physiques et un soutien psychologique de qualité 27

Section 4

Promouvoir un milieu de soutien respectueux 31

4.1 Cadre social 31

4.2 Cadre physique 40

4.3 Cadre organisationnel 44

Section 5

Conclusion 47

Section 6

Bibliographie 49

Introduction

Se sentir comme chez soi : Favoriser un milieu de soutien respectueux dans les établissements de soins de longue durée et les documents qui l'accompagnent, *Quand chez soi n'est pas un chez-soi : Mauvais traitements et négligence dans les établissements de soins de longue durée — Le point de vue des pensionnaires* et *Être à l'écoute : Prévention de la violence et des mauvais traitements dans les établissements de soins de longue durée* constituent une synthèse des conclusions de deux projets nationaux connus sous le nom de projet de Prévention des mauvais traitements dans les établissements de soins de longue durée (PPM). Ces monographies visent à promouvoir l'amélioration de la vie des personnes âgées dans les établissements de soins de longue durée (SLD) en abordant la question des mauvais traitements et de la négligence du point de vue de ces aînés. Le but de cette série en trois volets consiste à favoriser la discussion et les interventions, par voie de partage des expériences des pensionnaires, des employés, des familles, des bénévoles et des défenseurs de l'ensemble du pays. On s'interroge sur les perceptions et les pratiques acceptées en matière d'établissements de SLD; et les personnes concernées sont encouragées à rechercher des façons de promouvoir un environnement humain pour tous ceux qui résident ou travaillent dans les établissements de SLD ou qui les visitent.

Santé Canada, par l'entremise de l'Unité de prévention de la violence familiale, mène l'Initiative de lutte contre la violence familiale (ILVF) en coordonnant les activités connexes de 13 ministères et de 3 organismes centraux qui participent de manière formelle à l'Initiative. Le Ministère, dans le cadre de l'ILVF actuelle, maintient son engagement quant à la résolution des questions relatives à la violence familiale, ce qui inclut la violence à l'égard des personnes âgées. L'Unité de la prévention de la violence familiale, en collaboration avec la Division du vieillissement et des aînés, entreprend des recherches sur les effets des mauvais traitements et de la négligence à l'égard des personnes âgées afin d'en améliorer le traitement et la prévention. L'Unité de prévention de la violence familiale a élaboré et révisé un certain nombre de ressources sur les mauvais traitements à l'égard des personnes âgées qu'elle diffusera par l'intermédiaire du Centre national d'information sur la violence dans la famille.

Ces monographies s'adressent à tous ceux qui sont associés aux établissements de SLD et souhaitent s'attaquer au problème des mauvais traitements et de la négligence dont sont victimes les pensionnaires, tout en favorisant un milieu de soutien et de respect dans les établissements de SLD. Cela inclut à la fois les personnes à l'intérieur des établissements, comme les pensionnaires, les employés, les familles et les bénévoles, et les personnes de l'extérieur (p. ex., défenseurs, représentants des organismes de réglementation gouvernementaux et associations professionnelles).

1.1 SURVOL DU PROJET PRÉVENTION DES MAUVAIS TRAITEMENTS DANS LES ÉTABLISSEMENTS DE SOINS DE LONGUE DURÉE

En décembre 1995, **Nouveaux horizons — Partenaire des aînés,** Santé Canada, a financé un projet national de 18 mois visant l'élaboration et l'évaluation d'une trousse éducative *axée sur les pensionnaires,* qui avait pour objectif de sensibiliser la population aux mauvais traitements et à la négligence dont sont victimes les aînés en milieu institutionnel, ainsi que d'accroître la sensibilisation à la nécessité de créer un milieu de soutien et de respect dans les établissements de SLD. Le projet a été piloté par un comité directeur national formé de pensionnaires, d'employés, de bénévoles, d'intervenants, d'administrateurs, de membres des familles et de chercheurs.

Au cours de la seconde phase du projet Prévention des mauvais traitements dans les établissements de soins de longue durée (1997), on a obtenu un financement auprès du Fonds pour la santé de la population, Santé Canada pour entraîner les formateurs à l'utilisation de la trousse éducative. Six cent soixante cinq personnes ont été formées de manière à être en mesure d'entraîner d'autres intervenants en matière de prévention des actes de violence et de négligence et d'interventions connexes, ainsi qu'à contribuer par leur savoir-faire à la recherche de solutions. Une évaluation plus approfondie de ces deux phases figure dans la première monographie, *Quand chez soi n'est pas un chez-soi: Mauvais traitements et négligence dans les établissements de soins de longue durée — Le point de vue des pensionnaires.*

Ce document étudie l'un des grands enjeux soulevés par tous les participants au cours des diverses phases du projet Prévention des mauvais traitements dans les établissements de soins de longue durée. Nul doute, selon eux, que l'un des mécanismes de base à établir, tant par les personnes que par les établissements

pour résoudre le problème des mauvais traitements et de la négligence est celui du milieu de soutien respectueux.

L'importance de cette question est illustrée par le fait que le comité directeur du projet Prévention des mauvais traitements dans les établissements de soins de longue durée — après avoir étudié les résultats des entrevues à l'échelle du Canada — ait estimé qu'une trousse éducative ne traitant que de violence et de négligence ne permettrait pas de résoudre la complexité du problème ou ne représenterait pas fidèlement les propos des pensionnaires et d'autres intervenants.

Les participants au projet Prévention des mauvais traitements dans les établissements de soins de longue durée étaient convaincus que de nombreux des cas de mauvais traitements et de négligence n'étaient pas le résultat d'agissements délibérés. Ils étaient plutôt l'aboutissement d'un processus dans le cadre duquel la personne — qu'il s'agisse des pensionnaires, des membres de la famille ou des employés — n'est pas respectée; ou qu'elle est considérée comme un objet devant être nourri et déplacé selon des horaires. Les participants avaient à la fois l'espoir et la conviction qu'en favorisant un milieu de soutien et de respect, on améliorerait les facteurs qui contribuent à la prévention de la violence et des mauvais traitements, tout en reconnaissant dans les pratiques quotidiennes que le pensionnaire est une personne humaine. Voici maintenant l'étude des facteurs et de la dynamique que les participants au projet Prévention des mauvais traitements dans les établissements de soins de longue durée ont considérés comme essentiels à la création d'un milieu de soutien et de respect.

SECTION 2

Définition d'un milieu de soutien respectueux

Un milieu de soutien respectueux est difficile à définir; toutefois, tout le monde convient que la plupart des personnes souhaitent améliorer les conditions de vie et de travail dans les établissements de SLD. Avant de présenter un modèle de milieu de soutien respectueux, cette section brosse dans un premier temps un portrait de la façon dont les pensionnaires perçoivent la vie dans les établissements de SLD. Les extraits de déclarations des pensionnaires qui ont participé aux groupes de discussion fournissent des témoignages directs de ce qu'est la vie dans les établissements de SLD.

2.1 PERCEPTION DE LA VIE DANS LES ÉTABLISSEMENTS DE SOINS DE LONGUE DURÉE

Les participants aux groupes de discussion du projet Prévention des mauvais traitements dans les établissements de soins de longue durée ont fait autant de commentaires négatifs que positifs lorsqu'ils ont précisé ce qu'était, selon eux, la vie dans les établissements de SLD. Pour nombre de pensionnaires, l'entrée dans des établissements de SLD constitue un changement positif. Ils y bénéficient d'améliorations de leur santé, de leur mobilité et de leur vie sociale, et ils retrouvent une certaine joie de vivre. Nombre de pensionnaires sont soulagés d'y être parce qu'ils reçoivent des soins de qualité pour la première fois depuis des années. Ils disent également ne pas se sentir un fardeau pour leur famille. La non-disponibilité des soins nécessaires à domicile constitue le motif le plus courant invoqué pour justifier l'entrée dans des établissements de SLD.

> *« Pour être parfaitement honnête, comme je suis venu ici pour mourir; je n'arrivais plus à me débrouiller à la maison, tous mes enfants travaillent; j'étais tout seul. Grâce aux traitements que j'ai reçus ici, j'ai immédiatement repris goût à la vie. » (pensionnaire)*

> *« Je suis comblé ici, c'est chez moi. » (pensionnaire)*

Pour nombre d'autres pensionnaires, la vie dans des établissements de SLD est une expérience douloureuse. L'entrée dans un tel établissement représente une grande perte pour plusieurs personnes. L'adaptation à la vie en établissement est difficile, compte tenu de la nécessité de respecter les horaires et les règles, du manque d'espace et des longues attentes avant d'obtenir des soins personnels. Dans plusieurs groupes de discussion, les pensionnaires assimilaient la vie dans les établissements de SLD à une vie carcérale.

> *« Vous pensez aller au ciel et vous vous retrouvez dans une pièce avec un placard pour deux personnes. » (pensionnaire)*

> *« Le plus difficile, lorsque je suis arrivé, ce fut d'aller me coucher le soir. J'avais l'impression d'être en prison. Les logements sont exigus et, à notre âge, on se retrouve à nouveau soumis à des règles et des règlements. Les règles ne sont pas strictes, mais on n'en est pas moins privé de sa liberté. On n'est pas chez soi. Chez moi, j'étais plus près de ma famille et je sortais plus souvent. » (pensionnaire)*

> *« Nous leur disons à quelle heure se lever et se coucher, quelles activités faire, quand aller voir le médecin — ils n'ont aucun choix. La personne vit ici 24 heures par jour, sept jours par semaine, et il y a toujours quelqu'un qui décide tout à sa place. » (employé)*

Lorsqu'ils décrivent l'entrée dans les établissements de SLD, les pensionnaires parlent essentiellement de deux thèmes

- la difficulté de l'étape de transition,
- les lourdes pertes qu'ils ont vécues.

Transition

L'étape de transition, c'est-à-dire lorsqu'un pensionnaire entre pour la première fois dans un établissement, est souvent difficile et source de stress tant pour le pensionnaire que pour sa famille. L'entrée en établissement nécessite des efforts notables d'adaptation; nombre de pensionnaires ne sont pas bien préparés à la vie en établissement et c'est également le cas de leur famille. Le déni est fréquent chez les nouveaux pensionnaires, certains d'entre eux pensant qu'ils retourneront chez eux lorsque leur état s'améliorera. D'autres pensionnaires sont simplement résignés au fait que les établissements de SLD sont l'endroit où ils sont venus mourir.

« Ma famille va venir me chercher et je rentre chez moi. » (pensionnaire)

« Cela m'a fendu le cœur lorsque je suis arrivé. J'ignorais ce qui m'attendait. » (pensionnaire)

« Ce n'est pas le jour du décès de mon mari qui a été le pire jour de ma vie. C'est le jour où j'ai dû le placer dans une maison de repos. » (famille)

Nombre de pensionnaires estiment que l'acceptation influe de manière déterminante sur le succès de l'adaptation à la vie dans un établissement. La mobilité, le choix et la capacité d'avoir une certaine autonomie revêtent également une importance. La présence suivie de la famille et la sollicitude du personnel facilitent la transition dans les établissements de SLD.

« Bon, il me faut m'adapter, je ne suis ici que depuis six mois. » (pensionnaire)

« Il faut simplement apprendre à vivre, c'est à nous d'apprendre à nous adapter. Certains ne cesseront de se plaindre jusqu'à leur mort alors que d'autres s'adaptent et tirent le meilleur parti possible de la situation. » (pensionnaire)

« Je pense qu'il faut beaucoup de temps pour accepter. Nous retirons ces personnes de la vie normale en société. » (personnel)

Pertes

Nombre de participants ont décrit la vie en établissement de SLD comme une période de grandes pertes, dont :

- perte du contrôle de sa vie quotidienne, de son indépendance et de ses décisions;
- perte de la collectivité, des amis, de la famille, des biens, des résidences, des rituels et des habitudes accumulés durant tout une vie;
- perte de la santé et de la capacité de prendre soin de soi-même;
- perte d'intimité avec une autre personne;
- perte d'intimité, étant donné la nécessité de partager une chambre ou des salles de bains et de recevoir des soins intimes;
- perte d'activité et de contribution à la vie de sa collectivité.

FIGURE 1 — MILIEU DE SOUTIEN RESPECTUEUX

Comme le dit une pensionnaire, elle est passée d'une vie très active à des journées entières « à tuer le temps ».

> *« C'est terrible de constater qu'on ne peut même plus ouvrir sa bouteille de lait. Il faut demander à quelqu'un d'autre de le faire pour vous. C'est dur lorsqu'on a été actif toute sa vie et qu'on est habitué à aider les autres. » (pensionnaire)*

> *« Ils disent que c'est comme chez vous, mais vous ne pouvez même pas apporter vos objets personnels. » (pensionnaire)*

> *« Ils savent que c'est la fin qui s'accompagne des pertes permanentes et du deuil… il faut se résoudre à la mort elle-même. » (employé)*

Un milieu de soutien et de respect a souvent été décrit par les participants comme une atmosphère familiale, qui soit axée sur les pensionnaires, où les ressources et le personnel sont suffisants, et où les familles, les bénévoles et les autres intervenants sont tous les bienvenus. Souvent, c'est la qualité des interactions humaines,

comme le fait de sourire ou de frapper à la porte avant d'entrer, qui constitue ce que les pensionnaires qualifient de cadre de soutien respectueux. Les pensionnaires, le personnel, les familles et les bénévoles ont des visions similaires de ce qu'est un milieu de soutien et de respect, même si on constate certains écarts entre les priorités (p. ex., préoccupations sur le plan de la sécurité plutôt qu'amélioration du confort des chambres).

Ainsi, un milieu de soutien et de respect est un milieu centré sur les pensionnaires, et il se manifeste dans les cadres social, matériel et organisationnel (voir figure 1). Les sections qui suivent analysent ces facteurs et leur rôle à l'égard de la création d'un milieu de soutien et de respect.

Qu'est-ce qu'une façon de faire centrée sur les pensionnaires?

Une approche centrée sur les pensionnaires est au cœur d'un milieu de soutien respectueux dans les établissements de SLD. Pour réussir l'intégration de cette approche aux établissements, il convient de réunir des éléments qui:

- favorisent l'autonomie des pensionnaires;
- préservent les droits et les responsabilités des pensionnaires;
- offrent des soins physiques et un soutien psychologique de qualité.

Lorsque le pensionnaire est la priorité, les établissements de SLD deviennent un lieu beaucoup plus humain et respectueux pour tous, étant donné que chacun vise un objectif commun.

3.1 PROMOUVOIR LE RENFORCEMENT DE L'AUTONOMIE DES PENSIONNAIRES

Le premier élément d'une approche centrée sur les pensionnaires consiste à favoriser leur autonomie. Cela signifie que le milieu met à profit les points forts et les aptitudes de chaque pensionnaire. Ceux-ci arrivent dans les établissements de SLD munis d'aptitudes variables; certains ont un handicap physique, d'autres ont des déficiences intellectuelles de gravité variable, alors que d'autres ont des déficiences multiples. De plus, le niveau d'aptitudes de chaque pensionnaire varie selon les jours. Le milieu doit être propice au soutien du niveau d'aptitudes de chacun le plus longtemps possible.

Pour créer un milieu de soutien et de respect, il faut avant tout offrir aux pensionnaires la possibilité d'exercer un contrôle ou un pouvoir sur leur existence, sous quelque forme que ce soit. Ce pouvoir correspond simplement à la capacité de réaliser ses souhaits et de combler ses besoins. Chacun éprouve des besoins personnels qu'il s'efforce de satisfaire. En voici des exemples:

Physiques:	exercice, élimination, expression sexuelle
Émotifs:	sécurisation, un endroit sûr pour pleurer, humour
Sociaux:	amitié, liens significatifs avec d'autres personnes (p. ex., famille)

Intellectuels:	lecture, écriture, jeux de cartes
Spirituels:	moments de solitude, pratique de la foi

Nous avons tous, entre autres, pour responsabilité fondamentale de prendre soin de nos propres besoins, au mieux de notre capacité. La capacité des pensionnaires de combler leurs besoins peut être limitée par des facteurs internes comme une déficience intellectuelle ou un faible estime de soi, et par des facteurs externes comme les politiques institutionnelles.

Avec de l'aide, les pensionnaires peuvent continuer à répondre à leurs besoins au mieux de leurs possibilités. Certains peuvent demander eux-mêmes de l'aide. Nous devons être conscients que même cette « simple » demande peut nécessiter énormément de courage, car, selon la réponse, les pensionnaires auront l'impression d'être soit un fardeau, soit un être humain authentique. Certains sont si handicapés par les difficultés de communication ou par une grave déficience intellectuelle qu'ils ne peuvent demander de l'aide et dépendent entièrement des autres pour identifier et satisfaire leurs besoins. Tous ceux qui interagissent avec ces pensionnaires doivent faire preuve d'une vigilance particulière de manière à convenablement préciser ces besoins, puis à les combler rapidement. De plus, les décisions relatives aux soins personnels et aux traitements nécessitent qu'on identifie ceux qui doivent prendre les décisions quand un pensionnaire a été jugé légalement inapte. La législation de la province ou du territoire dans lesquels l'établissement est situé définit l'identité des décideurs possibles.

La dépendance des pensionnaires à l'égard des autres pour satisfaire leurs besoins et fixer leurs activités quotidiennes, par l'établissement lui-même, peut les amener à se sentir impuissants; c'est-à-dire, sans aucun contrôle ou incapables d'influer sur le cours de leur existence. Le personnel, les membres de la famille et les bénévoles peuvent également se sentir impuissants.

Voici certains signes indiquant qu'un pensionnaire se sent impuissant:

- formulation d'excuses lorsqu'il demande des services (p. ex., « Je déteste vraiment vous déranger, mais... »;
- incapacité de prendre des décisions; ou
- déclarations du type « Tout ce que je peux faire, c'est rester assis », ce qui peut indiquer que la personne se sent incapable de faire ce qu'elle veut réellement faire; ou « C'est lui le médecin », ce qui peut indiquer que le pensionnaire estime que son opinion n'a aucune importance ou n'est pas prise au sérieux. Cela peut également indiquer l'une des croyances de ce groupe d'âges: un « bon » patient est un patient passif.

Il est important pour le personnel, les membres de la famille, les bénévoles et la collectivité de collaborer à la création d'un milieu de soutien respectueux, qui offre aux pensionnaires le maximum de possibilités de conserver le contrôle de leur propre existence, en les encourageant à:

- prendre des décisions;
- exprimer leur individualité;
- parler en leur nom;
- prendre soin d'eux-mêmes;
- trouver une raison de vivre.

Au sein de chaque groupe de discussion, les participants ont fréquemment abordé la question de la prise de décisions, de l'expression de l'individualité et de la défense de ses intérêts. Les groupes de pensionnaires, toutefois, ont accordé plus d'importance que les groupes des employés ou des membres des familles au fait de prendre soin de soi-même et d'avoir une raison de vivre.

Prise de décisions

Pour que les pensionnaires prennent des décisions pour eux-mêmes le plus possible, ils doivent être incités à prendre des décisions compatibles avec leur niveau d'aptitudes. De plus, des choix doivent être offerts aux pensionnaires, peu importe leur degré de déficience intellectuelle, même si les participants ont fréquemment signalé qu'on oubliait ou refusait de leur accorder cette latitude.

Certaines personnes peuvent ne pas être en mesure de prendre certaines décisions en matière de soins de santé, mais cela ne signifie pas pour autant qu'elles ne soient en mesure de prendre aucune décision. Certains pensionnaires peuvent prendre seulement des décisions simples, comme le choix des chaussures qu'ils vont porter ou le choix entre un thé ou un café. D'autres pensionnaires, plus aptes, peuvent être appelés à participer à des décisions plus importantes, relativement à la gestion de l'établissement. Peu importe leur capacité de décider, lorsque les pensionnaires prennent des décisions, il est important de respecter leurs souhaits.

La vie en établissement signifie nécessairement que les choix des pensionnaires sont limités, étant donné des facteurs comme le manque d'espace, les codes d'incendie et les règlements gouvernementaux. Toutefois, dans les limites de ces restrictions, les établissements peuvent modifier les processus institutionnels afin de faciliter un plus grand nombre de choix. Par exemple, les pensionnaires peuvent avoir une plus grande latitude dans les domaines suivants: heure du bain, régime, heure des repas, activités, heure du coucher, et personnel qui prend soin d'eux.

Ces choix peuvent contribuer à rendre l'établissement plus semblable à un « chez-soi ».

> *« Nous ne donnons aucun choix aux gens, comme à quelle heure aller au lit, ou à quelle heure se lever. Laissons-les faire des choix, plutôt que de leur imposer leur plan de soins. » (employé)*

> *« On ne leur demande pas ce qu'ils veulent, ils se font plutôt dire ce qu'ils veulent. » (famille)*

Expression de l'individualité

La vie en établissement est généralement impersonnelle et les pensionnaires n'ont pas beaucoup d'occasions d'exprimer leur individualité dans leur cadre matériel et dans les soins qu'ils reçoivent. Non seulement les pensionnaires ont-ils moins d'espace pour agir à leur guise, mais ils sont également restreints par les règlements de l'établissement et de la province ou du territoire (p. ex., codes d'incendie) ainsi que par des questions de sécurité. Dans les établissements, les personnes sont traitées comme un groupe homogène plutôt que comme des individus, même si l'un des objectifs visés et souhaité par le personnel consiste à les traiter individuellement. Les soins sont uniformisés, de manière à garantir leur efficacité et celle de leur prestation. Toutefois, la prestation *routinière* normalisée des soins ne comble pas toujours les besoins des pensionnaires. Un membre du personnel a résumé les difficultés vécues : « Nous avons besoin d'une façon de mettre concrètement la priorité sur les besoins des patients et de la famille dans notre fonctionnement. Nous en parlons, mais on est loin de le faire. »

Les établissements s'efforcent de créer un climat de soutien, entre autres, en encourageant les pensionnaires à personnaliser leur cadre de vie en apportant des effets personnels, comme des douillettes ou des photographies, et en décorant leur chambre. La limitation de l'espace peut être surmontée en invitant la famille ou les amis à remplacer périodiquement les photographies ou d'autres articles personnels par des objets plus récents. Les aires communes peuvent également refléter la personnalité des pensionnaires. Par exemple, dans un établissement, les pensionnaires peuvent meubler l'un des salons en faisant dons de mobilier. Cela signifie que les personnes peuvent apporter des fauteuils ou des photographies de leur collection favorite, ce qui leur permet de garder un lien avec leur passé.

Les entrevues et ateliers organisés durant les deux phases du projet Prévention des mauvais traitements dans les établissements de soins de longue durée révèlent de manière indubitable que le personnel et les familles sont conscients de la nécessité

de respecter les différences individuelles entre les pensionnaires lorsqu'on planifie les soins, et que cette prise en compte se traduit directement par la reconnaissance du caractère unique de chaque pensionnaire.

> *« Au lieu de demander au pensionnaire de s'adapter à l'établissement, il faut obliger l'établissement à s'adapter à la personne. Par exemple, le cas d'une personne qui n'a jamais pris de petit déjeuner au cours des 50 ou 60 dernières années, et qui se voit contrainte tout d'un coup d'en prendre un, sous prétexte que nous avons décidé que le petit déjeuner était bon et qu'il faut absolument le prendre. Qui sommes-nous pour décider? Il s'agit d'un détail, mais cela fait une différence. » (administrateur)*

> *« Lorsque vous avez votre propre chambre et que vous pouvez y installer vos objets personnels, cela ressemble plus à un chez-soi. Je veux ma photographie sur les murs, mais ils ne le permettent pas, parce que ce n'est pas une pièce privée. » (pensionnaire)*

Parler en son propre nom

Les pensionnaires ont besoin d'un plus grand nombre de possibilités de s'exprimer en leur propre nom, autant à l'égard de leur plan de soins individuel que du fonctionnement de l'établissement. Toutes les discussions relatives aux soins personnels doivent inclure les pensionnaires et les familles.

> *« Les infirmières ne prendront jamais le temps d'attendre qu'un patient ait fini de s'exprimer. Certains de nos patients parlent très lentement, et les infirmières décident qu'elles en ont assez entendu et s'en vont. Elles devraient prendre le temps d'écouter. Elles ne communiquent pas. » (pensionnaire)*

> *« Je suis généralement le courant et lorsque quelque chose ne va pas bien, je le mentionne, et j'obtiens l'entière coopération du personnel. » (pensionnaire)*

> *« Il faut apprendre à s'affirmer. Celui qui a le plus gros bâton dirige la parade. » (pensionnaire)*

La participation des pensionnaires aux décisions relatives au fonctionnement de l'établissement se fait la plupart du temps par l'intermédiaire des conseils de

pensionnaires. Toutefois, la formule a pour inconvénient que les pensionnaires les plus âgés, de fait de leur faiblesse, pourraient pour la plupart ne pas être en mesure de participer et, donc, ne pas être adéquatement représentés.

> *« La majorité des problèmes traités par les conseils de pensionnaires sont résolus. Certains ne peuvent l'être en raison du manque de fonds. Des pensionnaires deviennent moins aptes et ils sont incapables de diriger le conseil. Ce sont les pensionnaires plus jeunes qui ont droit au chapitre. Les problèmes des pensionnaires plus âgés ne sont pas abordés. » (employé)*

Voici d'autres façons proposées par les participants au projet Prévention des mauvais traitements dans les établissements de soins de longue durée pour permettre aux pensionnaires de s'exprimer en leur nom :

- évaluation du personnel par les pensionnaires;
- inscription d'information par les pensionnaires ou les familles sur la fiche médicale;
- questionnaires sur le respect de l'intimité, la chaleur, la nourriture, etc., remplis par les pensionnaires et leurs familles.

> *« Tous les trois à quatre mois, ils arrivent avec un questionnaire. Et vous répondez à ces questions sur le respect de l'intimité et la nourriture, et ils concluent en vous demandant quel est l'élément qu'on changerait si on pouvait. Cela vous permet de faire part de vos griefs et je pense que c'est une bonne chose de poser la question. » (pensionnaire)*

Même si sondages et questionnaires constituent la méthode la plus courante selon laquelle les pensionnaires et les autres intéressés sont invités à évaluer un établissement et son personnel, ces discussions ne suffisent pas à elles seules. Il est nécessaire de communiquer les résultats de ces sondages à des groupes comme les conseils de pensionnaires, de manière à « boucler la boucle » et à permettre aux pensionnaires de réagir aux résultats du sondage. Nombre de pensionnaires ont souligné qu'ils étaient invités à faire des commentaires sur la nourriture, l'intimité, le respect du personnel, etc., mais qu'ils n'avaient jamais entendu parler des résultats du sondage. Bien entendu, la fiabilité de toute méthode — qu'il s'agisse d'un sondage, d'entrevues directes ou de discussions à l'échelon du groupe — dépend fortement du degré de confiance à l'égard de la confidentialité et du caractère anonyme des résultats.

Prendre soin de soi-même

Les pensionnaires accordent énormément d'importance à la capacité de prendre soin d'eux-mêmes. La plupart d'entre eux souhaitent continuer à la faire au mieux de leurs possibilités. Aussi, le personnel, les bénévoles et les membres de la famille ne doivent pas faire pour les pensionnaires ce que ceux-ci sont en mesure de faire eux-mêmes. Cela exige souvent d'être patient, de refréner son désir d'aider et de mettre de côté ses intérêts personnels. Par exemple, il peut falloir dix minutes à une pensionnaire pour se brosser les cheveux, alors qu'un membre du personnel peut faire la même chose en deux minutes. Compte tenu de leur charge de travail, les employés peuvent faire eux-mêmes la tâche plutôt que d'attendre que le pensionnaire ait terminé. Il existe une frontière ténue entre prendre soin de quelqu'un et promouvoir la dépendance. Les outils mécaniques sont une façon pour les pensionnaires d'exercer un contrôle accru sur leur milieu de vie.

> *« Je finis par tout faire moi-même, me laver, nettoyer ma chambre. Il y a des endroits où on n'a le droit de ne rien faire, vous pouvez proposer de faire un peu de nettoyage et ils répondent non. » (pensionnaire)*

> *« J'aime l'idée de donner au patient un moyen de contrôler son milieu de vie. Comme les commandes à distance, qui améliorent l'estime de soi et permettent de contrôler et de choisir, plutôt que de devoir dépendre de quelqu'un d'autre qui fait les choses pour eux. » (famille)*

> *« Ils devraient amener les pensionnaires à jouer un rôle plus actif à l'égard des tâches qu'ils peuvent accomplir physiquement. Je deviens fou lorsqu'ils disent que je ne suis pas capable, alors que dans les faits, je le suis parfaitement. Je veux mon indépendance. Ils ne nous font pas assez participer. » (pensionnaire)*

Avoir une raison de vivre

Les pensionnaires ont besoin d'avoir une raison de vivre et des buts. L'expression « douleur de l'âme » est apparue lors des ateliers de formation des formateurs, lorsqu'on a discuté des sentiments des pensionnaires par rapport à leur place dans la vie à cette période de l'existence. Le terme renvoie aux sentiments de désespoir et d'impuissance. Ces sentiments s'installent, parce qu'après des années d'activité,

à prendre soin de soi et des autres, il est difficile pour de nombreux pensionnaires de s'habituer au fait d'être seulement des bénéficiaires de soins. Ils n'ont aucune possibilité de continuer à donner aux autres et leur vie n'a pas de sens ou de but.

Pour combler ce besoin extrêmement personnel et essentiel, nombre d'établissements permettent aux pensionnaires qui le souhaitent d'accomplir des tâches ou des engagements bénévoles. Par exemple, des pensionnaires livrent le courrier, déblaient la neige, siègent à un comité d'accueil, effectuent la collecte de fonds, offrent un soutien de pastorale ou participent eux-mêmes aux soins palliatifs. Dans les cas où des personnes ont une déficience intellectuelle importante, elles peuvent avoir le sentiment d'être utiles lorsqu'on les autorise à faire des tâches de base qui faisaient auparavant partie de leur vie de tous les jours. Par exemple, dans un établissement, les femmes peuvent plier des serviettes dans leur chambre. Dans un autre, une automobile en pièces détachées (préparée pour garantir la sécurité) permet aux pensionnaires de « bricoler ». Le besoin de trouver un sens à son existence est un trait fondamental de la nature humaine, qui ne disparaît pas avec la perte de l'intellect. Malheureusement, il s'agit d'un aspect de la vie en établissement qui n'est généralement pas exploré, comblé ou reconnu par les formules de financement des provinces ou territoires.

« La plupart de ceux qui sont heureux ici ont quelque chose à faire, des responsabilités. » (pensionnaire)

« Trouver quelque chose, un centre d'intérêt… si vous n'avez rien, vous deviendrez fou. » (pensionnaire)

« Les besoins spirituels, je pense à une raison de vivre et à un sens à l'existence, je pense alors à ma grande-mère. Elle souffre d'une grave déficience intellectuelle et, par accident, elle s'est retrouvée à plier du linge. Nous avons noté une grande différence dans son comportement et sa sérénité, parce qu'elle a plié du linge durant une grande partie de sa vie. Trouver un sens à l'existence, plutôt qu'être dépendant des autres. » (employé)

3.2 PRÉSERVER LES DROITS ET RESPONSABILITÉS DES PENSIONNAIRES

Le second élément d'une approche centrée sur les pensionnaires consiste à préserver les droits et responsabilités de ceux-ci. Un droit est, de la part de la personne, une revendication juridique, morale ou traditionnelle reconnue à un pouvoir donné.

Les droits de la personne ne sont pas différents dans les établissements de SLD que lorsque celle-ci vivait chez elle dans la collectivité. Comme c'est le cas pour tous les adultes, les pensionnaires ont le droit fondamental de :

- prendre des décisions en matière de soins de santé;
- exercer leur indépendance;
- être traités avec respect;
- voter;
- jouir des libertés religieuses;
- participer à la collectivité selon leur capacité ou leurs aspirations.

De même, les gens conservent d'égales responsabilités à l'égard des soins les concernant, autant que possible; également à l'égard du traitement des autres avec respect; et à l'égard du respect des droits d'autrui à la liberté de parole, à l'intimité et à l'indépendance.

Les pensionnaires perdent d'ordinaire le contrôle de leur personne lorsqu'ils entrent dans des établissements de SLD; ce qui complique le maintien de leurs droits et de leurs responsabilités. De plus, lorsque la personne est étiquetée inapte ou perçue comme souffrant d'une déficience intellectuelle, ses droits peuvent être facilement écartés. Il peut en découler des situations donnant lieu à des abus, même si on vise à protéger les pensionnaires contre tout mal. La mise en œuvre concrète d'une charte des droits des pensionnaires constitue un mécanisme pour assurer que les droits, l'autonomie et le bien-être des pensionnaires soient respectés.

Une charte des droits et des responsabilités peut constituer un point de départ des discussions entre les pensionnaires, les membres des familles et le personnel. Elle peut constituer une base pour élaborer une perception commune des attentes relatives aux soins et aux conditions de résidence. Une liste des droits des pensionnaires sert à rappeler que :

- pour les pensionnaires, l'établissement de SLD est une résidence et non simplement un centre de soins;
- les pensionnaires continuent à être des membres importants de la collectivité.

Même si nombre d'établissements de SLD déclarent posséder une charte des droits des pensionnaires, la difficulté consiste à faire respecter concrètement ces droits. Par exemple, les méthodes les plus courantes utilisées par les établissements pour informer les gens de leurs droits consistent à afficher ceux-ci sur un babillard ou à en remettre des copies lors de l'admission. Ces deux méthodes sont insuffisantes à elles seules.

Lorsque les droits sont affichés, c'est souvent imprimés en petits caractères, en jargon juridique et placés haut sur un mur ou sous une vitre. Ils sont à toute fin pratique inaccessibles à la plupart des pensionnaires. La distribution d'une charte des droits lors de l'admission, sans suivi, peut s'avérer tout aussi inefficace. L'admission est un moment émotif, et les pensionnaires et leur famille reçoivent en bloc une foule de nouveaux renseignements. Ils peuvent donc éprouver des difficultés à assimiler et à mémoriser les renseignements, à ce moment-là.

Même s'il demeure important de continuer à afficher une charte des droits dans les aires communes et d'en distribuer des copies à tous, les établissements doivent mettre l'accent sur des méthodes pratiques d'application de la charte des droits. Pour une application réussie, les conditions suivantes doivent être remplies :

- soutien de la haute direction;
- formation continue qui offre au personnel, aux pensionnaires, aux familles et aux bénévoles des possibilités de discussion;
- évaluation continuelle de l'efficacité d'application des droits.

Il est clair, d'après les résultats des sondages et des séances de formation du projet Prévention des mauvais traitements dans les établissements de soins de longue durée, que certains établissements déploient des efforts pour intégrer leur charte des droits aux activités quotidiennes de l'établissement. Par exemple, dans un établissement, tous les aspects du plan de soins du pensionnaire se fondent sur des points précis de la charte des droits. Un autre établissement met en vedette un droit chaque mois, sur une affiche placée à l'entrée. Au cours de toutes les réunions qui ont lieu durant le mois, le personnel, les pensionnaires et les membres de leur famille, les membres du conseil, la haute direction et les autres intervenants doivent évaluer dans quelle mesure ils respectent le droit concerné.

> *« La plupart des établissements possèdent des droits à l'heure actuelle. De temps en temps, tous les conseils se réunissent et font état des problèmes et succès qu'ils ont connus, et il s'agit d'une activité très utile, parce que nous les informons de ce qu'ils font et ils nous informent de ce que nous faisons. » (pensionnaire)*

> *« C'est sur le mur là-bas, aussi je sais très bien que j'ai des droits en tant que pensionnaire. » (pensionnaire)*

3.3 OFFRIR DES SOINS PHYSIQUES ET UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE DE QUALITÉ

Le troisième élément d'une approche centrée sur les pensionnaires consiste à assurer des soins physiques et un soutien psychologique de qualité. Les participants au projet Prévention des mauvais traitements dans les établissements de soins de longue durée ont indiqué que les soins physiques de qualité étaient caractérisés par (sans toutefois s'y limiter) :

- la satisfaction efficace et rapide des besoins physiques;
- la compétence;
- la promotion du soutien psychologique.

Réponse efficace et rapide aux besoins physiques

Les pensionnaires des établissements de SLD ont généralement besoin d'aide pour combler leurs besoins physiques les plus essentiels. Ces besoins englobent un large éventail de soins personnels, comme prendre le bain, manger, s'habiller et faire sa toilette. Le processus de soins doit se dérouler d'une manière respectueuse qui soit à la fois efficace et rapide. Les pensionnaires du projet Prévention des mauvais traitements dans les établissements de soins de longue durée ont signalé qu'ils se sentaient négligés lorsqu'ils devaient attendre qu'on s'occupe de leurs besoins essentiels. Les participants, les pensionnaires, le personnel, les familles et les autres intervenants du projet Prévention des mauvais traitements dans les établissements de soins de longue durée ont tous admis que le délai de réponse à ces besoins, peu importe la raison (p. ex., manque de personnel), pouvait être considéré comme des mauvais traitements et de la négligence.

> *« Vous appuyez sur la sonnette, et il faut sonner à nouveau 15 minutes plus tard. Lorsque je suis vraiment à bout, je me contente de prier pour qu'ils viennent. » (pensionnaire)*

Compétence

Pour assurer des soins physiques de qualité, le personnel doit posséder les compétences cliniques requises, maîtriser les techniques de soins de base (p. ex., bain) et savoir utiliser les équipements. Même si la compétence clinique peut être assurée par voie de formation et d'accréditation professionnelles, ce qui est le cas, les participants au projet Prévention des mauvais traitements dans les établissements de soins de longue durée ont indiqué une absence d'uniformité dans l'utilisation

des techniques de soins adéquates, comme les transferts de lit ou l'utilisation des équipements (p. ex., mécanismes de levage).

Il convient d'offrir une formation afin d'enseigner au personnel les techniques adéquates pour réduire le nombre de blessures infligées aux pensionnaires et aux employés. Les problèmes de financement dans les établissements de SLD réduisent la probabilité qu'une formation sur les questions, comme la façon de faire un transfert de lit, soit offerte au personnel.

En complément de la formation technique, le personnel doit être mieux sensibilisé à ce que peuvent vivre les pensionnaires lorsqu'on leur dispense des soins. Pour atteindre ces objectifs, certains établissements, par exemple, assoient les nouveaux employés dans un élévateur pour baignoire, afin qu'ils sachent combien il peut être effrayant de se retrouver suspendu au-dessus du sol.

> *« C'est très dur pour eux [personnel] également... ça marche dans les deux sens. Ils ignorent tout de vous. À l'heure du bain, j'ai si peur de cette chaise... je ne cesse de glisser et de déraper. » (pensionnaire)*

Offrir un soutien psychologique

En complément de soins physiques de qualité, les pensionnaires ont également besoin de soutien psychologique. Celui-ci se manifeste par des actions comme les suivantes :

- écouter attentivement;
- prendre le temps de parler avec les pensionnaires;
- tendre la main ou serrer dans les bras;
- sourire;
- avoir un mot gentil ou dire des mots rassurants.

On facilite le soutien psychologique en offrant à la personne la possibilité et les moyens de ressentir et d'exprimer ses émotions. Pour ce faire, le pensionnaire doit jouir d'une certaine intimité lorsqu'il en a besoin, vivre ses émotions de manière autonome, puis bénéficier d'un soutien, au besoin. Parfois, le soutien le plus efficace consiste simplement à une présence.

> *« Tout ce que je pouvais faire, c'était lui tenir la main pour qu'il sache que je compatissais. » (employé)*

Les pensionnaires ont besoin d'intimité pour exprimer leurs émotions, sans que celles-ci soient considérées comme un problème clinique. Par exemple, une

pensionnaire d'un projet Prévention des mauvais traitements dans les établissements de soins de longue durée a déclaré avoir l'impression qu'elle ne pouvait plus pleurer, parce que lorsqu'elle commençait à pleurer, le personnel voulait lui « donner une pilule » pour la faire arrêter.

Le soutien psychologique revêt une importance particulière durant la période de transition, lorsqu'un pensionnaire entre pour la première fois en établissement de SLD. C'est dans ces établissements que les pensionnaires passent généralement les dernières années de leur vie. Pour nombre d'entre eux, il s'agit d'une période particulièrement éprouvante où ils doivent faire le deuil des nombreuses pertes qu'ils vivent simultanément : pertes de leur maison, de leur santé, de leur collectivité, de leurs amitiés, de leur indépendance et leurs habitudes.

La clé pour composer avec les émotions que suscitent ces pertes personnelles consiste à offrir un environnement sécuritaire et compatissant. En permettant aux pensionnaires de faire ces deuils, on reconnaît qu'ils ne sont pas seulement des clients à qui des soins sont dispensés. Cet objectif peut être concrétisé en adoptant des programmes comme un système de parrainage de pensionnaires ou de bénévoles, des séances de groupes d'orientation et des cérémonies de deuil ou des annonces de décès de pensionnaires.

« Certains infirmières sont fantastiques… elles sont prévenantes. Elles vous traitent comme si elles avaient un cœur. » (pensionnaire)

« L'admission doit être améliorée. Il convient d'y consacrer plus de temps. J'accorde énormément d'importance à l'humour, à la patience et à la bonne volonté. » (pensionnaire)

« Les gens doivent faire preuve de souplesse et de compassion; et au cours des cinq dernières années, par moments, je me suis demandé où étaient passées la souplesse, l'empathie et la compassion. » (pensionnaire)

Promouvoir un milieu de soutien respectueux

La mise sur pied d'un milieu de soutien respectueux est favorisée par les cadres social, physique et organisationnel. Le personnel (clinique et administratif) doit tenir compte de nombreux détails et analyser de multiples options. Il importe que les trois cadres soient pris en compte. Il est également important de prendre conscience que la création et le maintien d'un milieu de soutien respectueux ne nécessitent pas d'investissement de fonds ou de temps supplémentaire. Il suffit d'améliorer notre sensibilisation à la façon dont nous interagissons avec les autres. Cela requiert également le désir de changer et les moyens de promouvoir un tel changement.

4.1 CADRE SOCIAL

Le cadre social est la pierre angulaire d'un milieu de soutien et de respect. Il est caractérisé par:

- la qualité des interactions entre les personnes;
- le type d'interactions.

Qualité des interactions

Le degré selon lequel l'environnement social favorise ou entrave la création d'un milieu de soutien et de respect dépend de la qualité des interactions entre les individus. Les interactions dans les établissements de SLD sont influencées par:

- conflits entre les besoins
- les différences de pouvoir
- la communication
- les attitudes
- les comportements

Conflits entre les besoins

Les pensionnaires, le personnel, les familles et les bénévoles ont des rôles, des besoins et des attentes qui entrent parfois en conflits avec ceux d'un autre groupe

(p. ex., les pensionnaires veulent des gens à qui parler, le personnel veut faire son travail, les familles ou les bénévoles ont d'autres engagements). Le conflit est le produit de la division ou de la tension entre le travail et la vie familiale. Pour les pensionnaires, les établissements de SLD sont leur maison; pour le personnel, il s'agit de leur lieu de travail; pour les familles et les bénévoles, il s'agit d'un lieu de visite. Il existe également un contraste marqué entre le personnel affairé et les pensionnaires qui ont beaucoup de temps libre. La conciliation des besoins et attentes conflictuels de manière acceptable pour toutes les parties est possible en faisant preuve de souplesse et d'ouverture dans la communication.

> *« Le principal changement aujourd'hui est que nous ne disons plus c'est mon travail et voici mes besoins, nous disons plutôt quels sont les besoins des pensionnaires et de la famille, et comment allons-nous organiser l'équipe pour les satisfaire? » (employé)*

> *« Nous faisons face à une grande diversité de situations et d'attentes en ce qui concerne les employés, les familles ou les pensionnaires, et nous éprouvons des difficultés à répondre à ces préoccupations. » (administrateur)*

Différences de pouvoirs

Au sein des établissements de SLD, il existe des différences de pouvoirs entre les pensionnaires, les employés et les familles, et les employés eux-mêmes (p. ex., responsables des soins directs, par apposition à l'administration). Ces différences, à leur tour, influent sur la liberté individuelle de prendre des décisions et d'agir.

Étant donné que les établissements de SLD sont structurés selon une hiérarchie de responsabilités, depuis le directeur général jusqu'à l'aide soignant ou au bénévole, il existera toujours des différences de pouvoir. Toutefois, des efforts peuvent être déployés pour atténuer les effets des différences sur les personnes en reconnaissant l'existence de différences entre les pouvoirs; aussi, en favorisant une participation significative à des décisions concertées, une partie du contrôle étant répartie entre les autres intervenants. Le partage des pouvoirs ne signifie pas qu'un groupe doive perdre de son pouvoir.

> *« Non, je n'ai pas l'impression qu'il y ait des mauvais traitements. Je pense cependant que nous sommes sous leur contrôle et que nos désirs n'intéressent personne. Vous n'avez aucun mot à dire sur ce que vous faites ou sur l'endroit où vous allez. Je suis désavantagé*

parce que je n'entends pas très bien, aussi, ils se contentent de faire les choses à leur façon. En fait, ils essaient parfois de me parler, mais ils font en sorte que je ne comprenne pas. » *(pensionnaire)*

« *Nous devons reconnaître qu'il existe des différences de pouvoir, mais ça ne devrait pas être, ou bien être fait sous d'autres formes. Notre défi consiste à tenter de neutraliser, dans la mesure du possible, les différences de pouvoirs.* » *(administrateur)*

Communication

La perception des interactions entre des personnes ou des groupes de personnes dépend de la qualité de la communication entre elles. Il importe que toutes les communications soient basées sur le respect. Il est nécessaire de renforcer les communications et d'instaurer des moyens de promouvoir les interactions. La communication de qualité signifie la capacité d'écoute; l'honnêteté; les discussions courantes entre les employés, les pensionnaires et la famille; prendre le temps de parler aux pensionnaires; et fournir de l'information, rassurer et offrir un soutien.

Quant au personnel, la communication respectueuse signifie, entre autres, éviter les commérages sur les pensionnaires, s'abstenir de parler des fonctions corporelles (p. ex., selles) ou des soins d'un pensionnaire devant les autres, et éviter de bavarder en dispensant des soins à un pensionnaire (p. ex., à un autre préposé aux soins situé de l'autre côté du lit).

Pour les pensionnaires et les membres de la famille, la communication respectueuse signifie d'exprimer les besoins personnels, de demeurer en communication avec le personnel et de verbaliser les préférences des pensionnaires.

Le langage respectueux fait partie intégrante de la communication de qualité; il inclut d'appeler les pensionnaires par leur nom, et d'éviter de les appeler par leur prénom, à moins qu'ils le demandent, de s'abstenir de les appeler « mon cher » ou « chéri » et d'éviter de jurer ou d'utiliser d'autres langages offensants.

« *Les employés disent 'Je vais te faire maintenant' ce qui donne à la personne le sentiment d'être un objet. On ne fait pas une personne, on fait la vaisselle.* » *(pensionnaire)*

« *Un grand nombre de mes amis me disent que ce n'est pas tant les mots, comme le ton et le langage corporel. Par exemple, se voir donner des directives d'une manière qui n'autorise aucune discussion. Il en découle une perte d'estime de soi-même et mes amis*

perdent leur capacité d'être des personnes. Ils disent non, puis au bout d'un moment, ils en ont assez de se battre. » (porte-parole)

« Je n'aime pas qu'on me mette dans une catégorie, parce que je ne suis pas en mesure de parler et de marcher, comme si mon cerveau ne fonctionnait plus. Je suis aussi brillant qu'avant. Je n'ai aucune perte de mémoire et j'en veux à ceux qui en sorte font que je me sente ainsi. Et certains d'entre eux ne réalisent même pas que vous êtes normal. » (pensionnaire)

Attitudes

Les attitudes du personnel, des pensionnaires, des familles et des bénévoles influent de manière importante sur la création d'interactions respectueuses. Il convient de mettre l'accent sur les attitudes personnelles favorisant la coopération, la confiance, le souci de l'autre et le respect. Souvent, les attitudes de la direction créent un climat qui déteint sur l'ensemble de l'établissement.

« Le manque de respect consiste à ne pas accorder d'importance à l'opinion de l'autre. Il y a beaucoup d'obstacles à surmonter des deux côtés. » (pensionnaire)

« Lorsque l'infirmière en chef a une attitude pleine de compassion, cela se ressent dans tout l'établissement. » (pensionnaire)

Les changements d'attitudes ne sont possibles que dans le cadre d'un processus faisant appel à la sensibilisation. Les établissements doivent envisager la mise sur pied de groupes au sein desquels les employés (ou au sein de groupes professionnels) étudient, par exemple, leurs sentiments et leurs convictions à l'égard de la vie dans un établissement; ce que signifie devenir de plus en plus dépendant des autres et les conflits possibles entre le désir de dispenser des soins et les besoins individuels. De plus, des séances d'éducation et des ateliers sont nécessaires pour approfondir la compréhension requise pour résoudre des problèmes comme les abus et la négligence, l'agression et l'agitation des malades.

Comportements

Des comportements respectueux contribuent à des échanges respectueux. Les personnes à qui s'adressent nos comportements interprètent nos actions comme un reflet de nos pensées et de nos sentiments à leur égard, peu importe nos intentions réelles. Dans le cadre du projet Prévention des mauvais traitements dans les

établissements de soins de longue durée, les pensionnaires et les autres intervenants ont déclaré que les comportements suivants étaient synonymes de respect de la part de leur interlocuteur:

- frapper à la porte avant d'entrer;
- contact physique seulement lorsque la personne le souhaite (p. ex., toucher);
- fermer le rideau pour protéger l'intimité des pensionnaires qui s'habillent;
- se pencher pour parler aux pensionnaires en fauteuil roulant;
- saluer la personne de face avant de pousser son fauteur roulant;
- sourire.

> *« Je déteste qu'ils essaient de vous habiller lorsque vous essayez de vous rendre à la salle de bain. » (pensionnaire)*

> *« Parfois, cela ressemble à une usine. » (pensionnaire)*

Types d'interactions

Les participants au projet Prévention des mauvais traitements dans les établissements de soins de longue durée ont déclaré que les trois types d'interactions suivants dans les établissements de SLD influaient fortement sur le sentiment de bien-être des pensionnaires:

- interaction sociale entre les personnes;
- pratiques de soins directs;
- activités.

Interactions entre les personne

Au sein des établissements de SLD, des interactions sociales suivies ont lieu entre les personnes. Elles incluent:

- échanges entre les pensionnaires et le personnel;
- échanges entre les pensionnaires;
- échanges entre la famille, les bénévoles et la collectivité.

Interaction entre les pensionnaires et le personnel

L'interaction entre les pensionnaires et le personnel est de loin la composante la plus importante du cadre social, étant donné la fréquence élevée des contacts et leur nature (fourniture de soins de base). Parmi les commentaires formulés par les pensionnaires à propos de leur perception de ce qui constitue des mauvais traitements ou de la négligence, la qualité de leurs interactions avec le personnel

influait de manière déterminante sur leur évaluation du caractère abusif du comportement de l'employé. Aussi, le personnel doit être conscient de la façon dont les pensionnaires et d'autres intervenants perçoivent son comportement.

« La façon dont on vous réveille le matin donne le ton de la journée. Lorsqu'on vous réveille avec un sourire, vous partez du bon pied. » (pensionnaire)

« Parmi la foule de gens qui s'occupent d'eux, les pensionnaires prévoient qu'au moins un employé connaîtra une mauvaise journée. Ils disent, je savais lorsque cette infirmière est arrivée, qu'elle allait connaître une mauvaise journée. Je ne me sentais pas si mal, mais lorsque j'ai su que c'était elle, j'ai pris congé pour la journée. » (employé)

« Les infirmières sont des perles. Je ne les changerais ni pour mon père, ni pour ma mère. Elles entrouvrent ma porte la nuit pour me demander si tout va bien. » (pensionnaire)

Interaction entre pensionnaires

Les interactions limitées entre pensionnaires constituent une des caractéristiques du cadre social. Certains pensionnaires ne souhaitent pas rencontrer d'autres personnes, alors que d'autres ne possèdent pas les habilités personnelles requises pour se constituer un réseau de relations au sein de l'établissement. Les interactions entre pensionnaires peuvent être facilitées par le recours à un système de parrainage, à des comités d'accueil ou à un système d'appariement de compagnons de chambre.

« Mes compagnons de chambre ont la maladie d'Alzheimer et ils ne sont pas très loquaces. Aucun d'entre eux ne m'a adressé la parole au cours des huit mois de mon séjour ici. C'est vraiment loin d'être sociable. » (pensionnaire)

« Je n'ai rien à dire à ces gens-là [autres pensionnaires]. » (pensionnaire)

« Et bien, il faut hausser le ton lorsque vous les voyez [ceux qui ont la maladie d'Alzheimer] et poursuivre son chemin. C'est ce que je fais. » (pensionnaire)

Interaction entre les pensionnaires et la famille, les bénévoles et la collectivité

La présence de la famille auprès des pensionnaires est importante pour promouvoir un milieu axé sur le soutien et le respect. Les familles doivent visiter les pensionnaires, ou les emmener en promenade le plus fréquemment possible, et elles doivent prendre une part de plus en plus active à leurs soins. Pour accroître la contribution des familles, il convient de promouvoir les relations entre elles et le personnel, et leur participation aux soins de leurs proches doit être optimisée dans la mesure du possible. De plus, des discussions doivent avoir lieu entre le personnel et les familles à propos du rôle de dispensateur des soins, étant donné que la confusion relative à la responsabilité des soins est l'une des principales sources de conflit entre les dispensateurs de soins informels et formels. Il importe de comprendre que l'amélioration des interactions entre la famille et le personnel influe de manière positive sur la qualité des soins dispensés aux pensionnaires.

> *« Au bout d'un certain temps, on vous donne un surnom. Lorsque vous arrivez, ils disent 'voilà l'emmerdeuse'. Que pouvons-nous faire? » (famille)*

> *« La présence de ma famille m'aide à me sentir plus en sécurité. J'ai quelqu'un pour me défendre. » (pensionnaire)*

Les bénévoles font également partie intégrante de la vie en établissement : ils servent des repas, font des promenades avec les pensionnaires et bavardent avec eux. Les pensionnaires qui n'ont pas de famille apprécieraient la visite quotidienne d'un bénévole qui leur est assigné. On pourrait encourager les étudiants du secondaire et les enfants à se porter bénévoles. De plus, il convient de déployer des efforts pour contrer l'image négative associée aux établissements de SLD, qui dissuade la population de faire du bénévolat dans ces établissements. La participation de la collectivité au fonctionnement de l'établissement doit également augmenter; et les pensionnaires peuvent être incités à demeurer actifs au sein de leur collectivité.

> *« Il y a beaucoup de gens ici qui ne recevront aucun visiteur durant l'année et la visite régulière d'un intervenant rendrait certainement leur vie un peu plus agréable. Un comité des visites. Qu'ils soient ou non parfaitement conscients de ce qui se passe, cela signifierait beaucoup pour eux que d'aller faire une promenade en voiture. Ils apprécieraient tellement. » (pensionnaire)*

Pratiques de soins directs

Les pratiques de soins directs sont les interactions qui consistent essentiellement à dispenser des soins aux pensionnaires. Même si les bénévoles et les membres de la famille peuvent dispenser des soins, la plupart du temps, ceux-ci relèvent de la responsabilité du personnel. Les participants au projet Prévention des mauvais traitements dans les établissements de soins de longue durée ont considéré les quatre domaines suivants comme importants du point de vue de la promotion d'un milieu de soutien respectueux :

- soins intimes dispensés par des personnes du même sexe;
- uniformité des soins;
- rapidité des soins;
- qualité et compétence des soins.

Soins intimes dispensés par des personnes du même sexe

Si les pensionnaires ne sont pas à l'aise quand les soins intimes (p. ex., bain, douche) leur sont dispensés par une personne du sexe opposé, ils doivent avoir le choix qu'un employé du même sexe leur donne des soins. Même si ce point n'a pas été mentionné par un grand nombre de participants, certains d'entre eux, particulièrement des femmes, se sentaient extrêmement mal à l'aise lorsque leurs soins intimes étaient dispensés par une personne du sexe opposé. Même si cela peut soulever des questions nécessitant la consultation du syndicat, les établissements doivent étudier des façons de résoudre ce problème délicat.

> *« Beaucoup d'hommes et nous autres on a un plancher autonome puis il n'y a presque pas d'hommes puis quand ça arrive que c'est un homme pour donner les bains, la moitié des femmes ne prennent pas leur bain. » (pensionnaire)*

Uniformité des soins

L'uniformité des soins s'avère importante aux yeux des pensionnaires. Pour y arriver, on peut réduire les rotations et les changements d'équipes; offrir des soins infirmiers modulaires; et limiter le nombre d'employés temporaires ou à temps partiel. Toutefois, il convient d'assurer un équilibre entre le besoin d'uniformité et les réserves du personnel quant à donner des soins aux mêmes pensionnaires, particulièrement lorsque les relations sont tendues. Certains sont également préoccupés par la perte de professionnalisme qui découle d'une trop grande familiarité dans les relations entre le personnel et les pensionnaires.

« Ce serait parfait si tous vos patients étaient coopératifs et agréables, mais que fait-on lorsqu'on tombe sur un caractère difficile? Aimeriez-vous avoir les mêmes patients tout le temps? » (employé)

« Récemment, on a changé les membres du personnel. Leur constance me manque; ils étaient comme des membres de ma famille. Certains d'entre eux s'occupaient de moi depuis 20 ans. C'est comme perdre une partie de sa famille. » (pensionnaire)

Rapidité des soins

Le délai mis par le personnel à fournir un service ou à répondre aux appels des pensionnaires préoccupe la plupart d'entre eux et des membres de leur famille. La rapidité du service donne aux pensionnaires un sentiment de sécurité et l'impression d'être traités avec respect. Toutefois, les exigences des pensionnaires en matière de rapidité du service doivent être raisonnables, étant donné qu'il convient également de tenir compte de la charge de travail du personnel.

Qualité et compétence des soins

Le personnel compétent et qualifié contribue à la création d'un milieu de soutien respectueux. Selon les pensionnaires, les employés qui assurent les soins avec compétence, qui sont en mesure d'utiliser convenablement les équipements et sont compétents dans leur domaine clinique donnent aux pensionnaires un sentiment de sécurité : ils ont le sentiment que leurs soins sont convenablement pris en charge et qu'ils ne seront pas maltraités.

« Ils (employés) vaquent tranquillement à leurs occupations et demeurent dans les environs pour vérifier que le travail est fait. Ils sont compétents, vous parlent, vous respectent et vous écoutent. » (pensionnaire)

Activités

Les activités sont importantes aux yeux des pensionnaires, non seulement parce qu'elles rompent la monotonie de la journée, mais également parce qu'elles sont l'occasion d'interactions sociales. Il est important de choisir des activités « significatives et gratifiantes ». Les pensionnaires souhaitent de ne pas être limités au bingo. De plus, un choix plus diversifié d'activités s'impose pour que tous participent, peu importe niveau d'aptitudes. Il convient d'organiser les activités à différentes heures, particulièrement en soirée et dans les fins de semaine, alors que les

pensionnaires ont peu d'occasions d'avoir des échanges. L'emploi du temps des pensionnaires est en général très chargé entre 8 h et 18 h, durant la semaine, mais plutôt libres lors en soirées et dans les fins de semaine.

> *« Un plus grand nombre d'activités, même laver la porte mille fois, pour nous garder occupés. » (pensionnaire)*

Voici certaines formules que le personnel de divers établissements a mis à profit pour résoudre ce problème : « rester » avec les pensionnaires pour bavarder; une salle de « rêves éveillés » avec aromathérapie, musique et lumières; et une salle de rire.

4.2 CADRE PHYSIQUE

Voici les cinq composantes du milieu physique qui se sont avérées importantes à la promotion du soutien et du respect, dans le cadre du projet Prévention des mauvais traitements dans les établissements de soins de longue durée :

- Nourriture adéquate et savoureuse;
- utilisation efficace des locaux existants;
- respect de l'intimité;
- réduction du bruit;
- établissement personnalisé.

Nourriture adéquate et savoureuse

Comme on peut le prévoir, la nourriture est un problème de premier plan pour nombre de pensionnaires. La plupart veulent plus de choix et une meilleure préparation de manière à conserver ou à améliorer la saveur des aliments. De plus, les participants au projet Prévention des mauvais traitements dans les établissements de soins de longue durée ont parlé de la nécessité de veiller au respect des exigences culturelles dans le choix des repas.

> *« Il ne faut pas être difficile avec le thé; des fois, il est chaud, des fois il est froid. On ne peut rien dire. » (pensionnaire)*

> *« C'est difficile d'obtenir une pointe de tarte, je n'ai jamais réussi à en avoir depuis que je suis ici; alors j'en achète dans l'une des boutiques. Et je vais aller consulter un avocat pour savoir si je dois payer pour ce que je n'obtiens pas. J'ai un estomac comme tout le monde. » (pensionnaire)*

« La nourriture est abondante, on ne manque de rien. C'est plutôt la façon d'apprêter les aliments qui pose un problème. » (pensionnaire)

« Ils ne m'écoutent pratiquement jamais, je me plains de la nourriture depuis 30 ans et je continue à me plaindre des mêmes choses. » (pensionnaire)

Des employés nous ont également déclaré avoir vu certains de leurs collègues mélanger l'ensemble du contenu d'un plateau avant de commencer à donner à manger à la personne. Certains ont pensé qu'on devrait obliger les employés eux-mêmes et les bénévoles à goûter un tel repas lors des séances d'orientation, pour qu'ils comprennent.

Utilisation efficace des locaux existants

La limitation de l'espace constitue un problème de premier plan pour toutes les personnes associées aux établissements de SLD. Le manque d'espace a une incidence sur la capacité du personnel de travailler et sur celle des pensionnaires de se déplacer librement ou de faire des choses pour eux-mêmes. Nombre d'établissements ne sont pas conçus pour recevoir un grand nombre de pensionnaires en chaise roulante. Pour résoudre le problème d'espace, les établissements doivent rechercher des façons d'améliorer l'utilisation de l'espace existant et de rendre les locaux plus accessibles aux pensionnaires (p. ex., avec salles de bains accessibles aux fauteuils roulants et portes automatiques). Pour garantir que ces changements soient effectués, un budget de transformation des locaux est nécessaire.

La mise à la disposition des familles de locaux pour visiter leurs proches à l'extérieur des chambres des pensionnaires constitue un autre grand problème soulevé dans le cadre du projet Prévention des mauvais traitements dans les établissements de soins de longue durée. Un salon privé ou une salle réservée pour les visites sera utile. Les visites des familles peuvent également être facilitées en améliorant l'accès à l'établissement, par exemple, en réduisant les frais de stationnement après les heures de travail. Même si de telles salles sont disponibles dans les grands établissements de soins, les établissements plus modestes ne possèdent pas les budgets requis pour construire ces aires privées.

Respect de l'intimité

L'intimité est l'une des grandes exigences de l'établissement d'un milieu de soutien respectueux. L'intimité lorsque la personne prend son bain, s'habille ou reçoit des soins intimes doit être protégée, même chez les pensionnaires qui, du fait d'une déficience intellectuelle, pourraient ne pas être conscients des violations de la vie privée.

> *« Nous avons tous besoin d'intimité. C'est l'un des besoins fondamentaux de la nature humaine. Nous avons tous besoin de notre solitude. » (pensionnaire)*

Les pensionnaires ont exprimé le besoin d'avoir plus d'intimité, notamment en accédant à des pièces individuelles ou à des salles de bains privées ou semi-privées, et en étant respecté par le personnel qui doit tirer les rideaux lorsqu'il quitte le pensionnaire dont il s'occupe pour répondre à un autre appel. Les pensionnaires ont également mentionné l'importance de l'intimité lors de visites du conjoint; ainsi que de la reconnaissance par l'établissement du besoin d'intimité entre le pensionnaire et la personne aimée. Avoir son mot à dire sur le choix de la personne avec laquelle on partage sa chambre a également été mentionné lorsqu'on a abordé ce thème du besoin d'intimité. Le manque de compatibilité se traduit directement par un manque d'intimité (les compagnons de chambre ne respectent pas leurs besoins mutuels ou ne sont pas conscients du besoin d'intimité à cause d'une déficience intellectuelle).

> *« Si je devais partager une chambre, ce serait avec quelqu'un que j'aime ou que je respecte. Il doit être difficile pour ces personnes de se voir imposer un compagnon. Particulièrement pour celles qui sont là pour mourir, ce doit être encore plus difficile de se retrouver avec la mauvaise personne. » (pensionnaire)*

> *« Auparavant, les couples qui sont mariés depuis 60 ans n'auraient jamais eu à demander la permission pour une visite conjugale. » (employé)*

> *« Je ne peux faire part de mes sentiments à mon amie sans que tout le monde le sache. Le personnel pourrait l'inscrire sur ma fiche. » (pensionnaire)*

Réduction du bruit

Le bruit excessif est un problème dans la plupart des établissements de SLD. Le bruit est produit par les pensionnaires qui appellent ou qui crient, par le fonctionnement simultané de nombreux postes de télévision branchés à des canaux différents, par les activités de nettoyage des employés, par le déplacement des équipements et des plateaux repas, par le port de souliers à semelles dures et par les sonnettes d'appel, pour ne nommer que certaines des sources mentionnées par les participants au projet Prévention des mauvais traitements dans les établissements de soins de longue durée.

L'établissement, les directeurs et les membres du personnel doivent être conscients qu'un milieu de soutien respectueux se définit entre autres par le degré de confort qu'il offre à ceux qui y vivent ou y travaillent. Il importe donc que le niveau de bruit soit minimisé et contrôlé en permanence.

Pour réduire le niveau du bruit, certains établissements demandent à tous les employés et visiteurs de porter des souliers à semelles molles; ils encouragent les pensionnaires à observer une journée de réduction du bruit, où ils peuvent imposer une amende de 25 cents à tous ceux qui font trop de bruit; ils installent un système de téléavertisseurs informatisés, qui remplace les sonnettes d'appel; ils mettent à la disposition des pensionnaires une salle tranquille où ils peuvent se retirer pour quelques instants de paix et de tranquillité.

> *« L'un de mes compagnons de chambre me réveille à 2 heures du matin toutes les nuits. Il frappe sur mon lit et me crie 'réveille-toi'. » (pensionnaire)*

> *« Les nuits sont terribles. Très bruyantes. Je n'ai pas eu une bonne nuit de sommeil depuis des mois. » (pensionnaire)*

Personnalisation de l'établissement

Il existe de nombreuses façons d'améliorer les établissements pour les rendre plus personnels et plus chaleureux. Pour ce faire, on peut utiliser des plantes. Même si leur entretien peut poser certaines difficultés, ces obstacles peuvent être surmontés en ayant recours à des bénévoles ou des membres de la famille. En cas d'inquiétudes relatives au risque que des pensionnaires n'arrachent et ne mangent des plantes, on pourra utiliser des variétés non toxiques et savoureuses (p. ex., des herbes comme la menthe).

Il convient également de déployer des efforts pour installer des meubles qui n'ont pas l'aspect des meubles « d'hôpitaux » (p. ex., réduction de l'utilisation du chrome, comme l'ont souligné les participants au projet Prévention des mauvais traitements dans les établissements de soins de longue durée). On peut rompre la monotonie des corridors en installant des plantes ou des écrans pour réduire l'impression d'être dans une salle commune d'hôpital.

Selon les ressources financières disponibles, on peut aménager des puits de lumière pour laisser entrer la lumière naturelle, ou utiliser des lampes lumière du jour. Les pensionnaires peuvent se promener dans un jardin intérieur. Dans un établissement, les pensionnaires d'une unité de soins spéciaux prennent leurs repas dans de petites unités dotées d'une cuisine, où la nourriture est gardée au chaud jusqu'à ce qu'elle soit servie. Dans un autre établissement, un accord a été conclu avec le musée local pour organiser des expositions spéciales sur des sujets qui intéressent les pensionnaires (p. ex., barattes à beurre, outils d'une ferme antique). Les établissements plus modestes semblent avoir plus de latitude sur le plan de la création d'un milieu plus chaleureux pour les pensionnaires, le personnel et les visiteurs.

> *« Plus l'établissement est gros, plus les personnes doivent être centrées sur un dénominateur commun, de manière à ce que l'établissement soit vivable. La vie au sein d'un groupe important n'est pas une vie normale. » (employé)*

4.3 CADRE ORGANISATIONNEL

En ce qui a trait au cadre organisationnel, les participants au projet Prévention des mauvais traitements dans les établissements de soins de longue durée ont estimé que les quatre aspects suivants favorisaient ou compromettaient la mise sur pied d'un milieu de soutien respectueux.

- philosophie organisationnelle;
- affectation des ressources (réduction des soins directs);
- horaires;
- réponse aux besoins des pensionnaires qui ont une déficience intellectuelle.

Philosophie organisationnelle

La philosophie organisationnelle de la haute direction à l'égard des soins institutionnels donne le ton du fonctionnement de l'établissement et de l'image perçue

par ses clients. Lorsque la philosophie sous-jacente est basée sur le respect, cela se reflète dans la façon dont la haute direction traite les employés et, par conséquent, dans la façon dont les pensionnaires sont traités.

> *« Il existe plusieurs niveaux d'administration. Ils nous disent généralement d'aller nous adresser ailleurs. » (pensionnaire)*

> *« La faiblesse du moral commence chez les employés et se transmet aux pensionnaires. » (pensionnaire)*

Affectation des ressources (réduction des soins directs)

Tous les intervenants des établissements de SLD se sont dits préoccupés par les réductions des budgets consacrés aux soins directs. Les pensionnaires, le personnel et les autres intervenants considèrent nombre de réductions comme étant radicales, avec des répercussions négatives sur les soins directs et la qualité de la vie des pensionnaires ainsi que des employés. Les participants au projet Prévention des mauvais traitements dans les établissements de soins de longue durée, peu importe où ils se situaient, ont estimé qu'il était extrêmement important que des fonds et des ressources adéquats soient alloués au secteur des établissements de SLD.

> *« Le gouvernement abolit tous nos privilèges, nos sorties, le personnel. » (pensionnaire)*

> *« Lorsque j'ai commencé ma carrière, on avait pour philosophie que la qualité des soins se mesurait en fonction de la réduction de la souffrance. Au cours des années 1990, la qualité des soins, bonne ou mauvaise, est mesurée en termes de coûts. » (employé)*

> *« Il ne devrait y avoir aucune réduction des soins de santé. La santé physique et mentale devrait être la grande priorité. » (pensionnaire)*

Horaires

L'amélioration de la souplesse sur le plan des horaires constitue l'une des façons de faire des établissements de SLD un milieu plus compatissant et respectueux. Les établissements doivent abandonner la structure et les processus de programmation rigides qui ont caractérisé la vie en établissement. Même si ce changement est difficile à faire étant donné la nécessité de fixer des normes en matière de prestation des soins, il importe que les employés des établissements recherchent

des façons d'instaurer une certaine souplesse (p. ex., une collation en milieu de matinée pour ceux qui n'ont jamais pris de petit déjeuner auparavant, mesures pour réduire l'impression d'être brusqué, nécessité de réveiller les pensionnaires au cours de la soirée lorsqu'on les retourne ou qu'on les change).

> *« Je ne pense pas que vous puissiez mettre fin complètement aux routines, c'est la vie en institution qui le veut. » (employé)*

> *« Les activités sont programmées trop près des heures de repas et on n'a pas suffisamment de temps pour se brosser les dents. » (pensionnaire)*

> *« Les routines nous aident à nous sentir davantage chez nous. » (pensionnaire)*

Réponse aux besoins des pensionnaires ayant une déficience intellectuelle

On parle ici de la façon de respecter les droits des pensionnaires qui ont une déficience intellectuelle, tout en relevant les défis particuliers que soulèvent ces personnes. Par exemple, les établissements ont besoin de solutions pour composer avec les pensionnaires qui ont une déficience intellectuelle et qui affichent des comportements violents ou abusifs à l'égard d'autres pensionnaires ou des employés. Les établissements répondent aux besoins des pensionnaires qui ont une déficience intellectuelle de nombreuses façons. Par exemple, dans un établissement rural qui possède un zoo apprivoisé pour les pensionnaires, un ancien agriculteur souffrant de démence se plaignait que ses chevaux étaient dehors et qu'il fallait renouveler leur litière pour la nuit. Les employés lui ont apporté un étalon pygmée qu'ils ont attaché au pied de son lit, de manière à ce qu'il puisse le caresser et se rassurer.

> *« Il faut faire participer ceux qui ont la maladie d'Alzheimer aux activités, et je suis sûr qu'ils seront en mesure d'y trouver une gratification, une façon de rompre la routine quotidienne. » (pensionnaire)*

Conclusion

La promotion et le maintien d'un milieu de soutien respectueux sont les façons les plus efficaces de prévenir les mauvais traitements et la négligence dans les établissements de SLD. Un tel milieu est défini par la qualité des interactions entre les pensionnaires, le personnel, les familles et les autres intervenants. Pour atteindre l'objectif de création d'un milieu de soutien respectueux, les composantes suivantes sont nécessaires :

- soutien de la direction;
- collaboration entre les différents groupes associés aux établissements de SLD;
- forums de communication suivie;
- possibilités de formation.

Soutien de la direction

Comme c'est le cas pour toute nouvelle initiative, le soutien de la direction est essentiel à la promotion d'un milieu de soutien respectueux. Le conseil d'administration et les administrateurs doivent reconnaître qu'un tel milieu est essentiel au bien-être des pensionnaires, du personnel, des familles et des bénévoles. Le soutien se reflète dans l'énoncé de mission et dans toutes les politiques. Lorsqu'une initiative est en cours, des politiques et structures administratives progressives doivent être instaurées, ou les intervenants continueront à être confrontés à de nombreux obstacles.

Collaboration entre les différents groupes associés aux établissements de SLD

Un milieu de soutien respectueux est le résultat de la collaboration de tous les groupes associés aux établissements de SLD — pensionnaires, personnel, familles, bénévoles et collectivité dans son sens large. Cela nécessite un investissement en temps, en efforts et de la bonne volonté, pour assurer que les besoins de tous sont pris en compte.

Forums de communication suivie

Les personnes concernées ont besoin d'un forum pour échanger idées innovatrices et expériences. Tout au long des deux projets, les participants de l'ensemble du pays ont manifesté le désir de poursuivre la discussion. Nombre d'entre eux se sont dits soulagés que la question soit soulevée, en dépit de la douleur et des émotions difficiles qui ont été suscitées et exprimées. Un mécanisme formel pour échanger facilement l'information devrait être mis sur pied (p. ex., médias électroniques comme Internet). Durant les ateliers Former le formateur, les coordonnateurs sur place ont échangé des idées lorsqu'ils voyageaient ensemble. Les participants ont fréquemment affirmé soit oralement, soit dans des évaluations écrites, combien ils appréciaient les idées qu'ils avaient pu glaner pour en faire l'essai dans leur propre établissement.

Possibilités de formation

La formation relative à la mise sur pied d'un milieu de soutien respectueux met en évidence les aspects positifs des établissements de SLD et offre aux personnes concernées un forum pour chercher des solutions. Les travaux en petits groupes, qui ont permis de préciser des façons de contribuer à un milieu de soutien respectueux, se sont avérés l'une des activités les plus utiles des ateliers. Nombre d'idées novatrices ont été partagées avec beaucoup d'enthousiasme. La formation devrait inclure les thèmes de l'habilitation des pensionnaires, de la communication, du deuil et de la réaction aux pertes.

En communiquant ces composantes comme objectifs concrets et fonctions de chaque établissement de soins, nous serons en mesure de réaliser les souhaits de tous : une maison pour ceux que nous avons à cœur et un cadre humain pour ceux qui y travaillent ou le visitent.

Bibliographie

Beaulieu, M. & Bélanger, L. (1995). Intervention in long term care institutions with respect to elder mistreatment. In MacLean, M. (ed.), *Abuse and Neglect of Older Canadians: Strategies for Change* (Mauvais traitements et négligence à l'égard des aînés). Toronto: Thompson Educational Publishing Inc., p. 27–37.

Bélanger, L. (1981). The Types of Violence the Elderly Are Victims Of: Results of a Survey Done with Personnel Working with the Elderly. Presenté lors de la 3e Réunion annuelle scientifique du Gerontological Society of America, Toronto, Canada.

Bélanger, A. & Dumas, J. (1997). *Rapport sur l'état de la population du Canada* 1997. Effects on the Social Environment of Elderly Persons on Their Socio-economic Condition. Ottawa: Statistique Canada, catalogue nº 91-209-XPE.

Kozak, J.F, Elmslie, T. & Verdon, J. (1985). Prevalance and incidence of abuse and neglect: National and international perspective. In MacLean, M. (ed.), *Abuse and Neglect of Older Canadians: Strategies for Change*. Toronto: Thompson Educational Publishing Inc., p. 175–190.

MacLean, M. (ed.) (1995). *Abuse and Neglect of Older Canadians: Strategies for Change*. Toronto: Thompson Educational Publishing Inc.

Ontario Nursing Association College (1993), *Report on Abuse of the Elderly*. Toronto.

Pillemer, K. & Moore, D.W. (1989). Abuse of patients in nursing homes: Findings from a survey of staff. *Gerontologist*, 29(3), p. 414–320.

Shell, D.J. (1982). *Protection of the Elderly: A Study of Elder Abuse*. Report of the Manitoba Council on Aging. Winnipeg: Association of Gerontology.

Spencer, C. (1994). *Les mauvais traitements et la négligence envers les personnes âgées en milieu institutionnel: bibliographie commentée*. Ottawa: Division de la santé mentale, Direction des services de santé, Santé Canada.